PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Résultats 2018

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Canadian Paediatric Society
Société canadienne de pédiatrie

Agence de la santé publique du Canada
Public Health Agency of Canada

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Mission

Contribuer à l'amélioration de la santé des enfants et des adolescents au Canada grâce à un programme national de surveillance et de recherche portant sur des troubles infantiles qui entraînent des incapacités, une morbidité et une mortalité graves et des coûts économiques élevés dans la société, malgré leur faible fréquence.

Résultats annuels du Programme canadien de surveillance pédiatrique

La surveillance fait partie intégrante de la santé publique. Selon la définition qu'en donne l'Organisation mondiale de la Santé, la surveillance de la santé publique comprend la collecte et l'analyse systématiques et continues des données ainsi que la diffusion rapide de l'information en vue de leur évaluation et de l'obtention de réponses en santé publique. Au cœur même de ce mandat de santé publique, le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) se consacre à diffuser l'information précieuse tirée de la surveillance active de maladies rares et d'affections peu courantes chez les enfants et les adolescents canadiens. Les résultats essentiels des études pluriannuelles et des sondages ponctuels du PCSP sont publiés dans le présent rapport annuel bilingue. Ils font ressortir les constats importants et orientent les professionnels de la santé, les chercheurs et les décideurs dans l'élaboration de stratégies pour améliorer la santé des enfants et des adolescents du Canada.

Citation recommandée
Programme canadien de surveillance pédiatrique, Société canadienne de pédiatrie. *Résultats 2018 du PCSP*. Ottawa, 2019.

Révision scientifique
Charlotte Moore Hepburn, MD, directrice des affaires médicales, PCSP et Société canadienne de pédiatrie

Révision de la traduction
Claude Cyr, MD, pédiatre, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, professeur, département de pédiatrie, Université de Sherbrooke

Traduction
Dominique Paré, trad. a., Traduction Le bout de la langue inc.

Gestionnaire de projet
Melanie Laffin Thibodeau, gestionnaire de la surveillance, PCSP et IMPACT

Graphisme et conception
John Atkinson, Fairmont House Design

Édition et production
Una McNeill, conseillère du PCSP

Table des matières

Avant-propos ... 3
Ministre de la Santé fédérale ... 3
Administratrice en chef de la santé publique du Canada ... 3
Présidente de la Société canadienne de pédiatrie ... 4
Président du PCSP ... 4
Remerciements ... 5
Financement ... 5
Comité directeur du PCSP ... 6
Au sujet du Programme canadien de surveillance pédiatrique ... 7
Aperçu ... 7
Objectifs ... 7
Surveillance ... 7
Processus ... 7
Taux de réponse ... 8
Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique ... 10
Études sous surveillance en 2018 ... 11
Conjonctivite néonatale causée par la *N gonorrhoeae* ou le *C trachomatis* ... 11
Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments ... 13
Événements graves et au potentiel mortel associés à la consommation de cannabis à des fins non médicales (récréatives) chez les enfants et les adolescents canadiens ... 16
Évolution de l'incidence du diabète de type 2, du diabète d'origine médicamenteuse et du diabète monogénique chez les enfants canadiens ... 18
Graves blessures auto-infligées chez les jeunes devant être admis en soins intensifs (rapport définitif) ... 21
Maladie de Pompe infantile ou juvénile (glycogénose de type II) ... 23
Microcéphalie grave (rapport définitif) ... 25
Obésité sévère et retard global du développement chez les enfants d'âge préscolaire ... 28
Paralysie flasque aiguë ... 30
Sensibilisation Rh (rapport définitif) ... 32
Syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika chez les nourrissons du Canada ... 34
Syndrome douloureux régional complexe chez les enfants et les adolescents canadiens ... 36
Sondages ponctuels ... 39
Colliers et bracelets de dentition que portent les nourrissons et les tout-petits ... 39
Habileté des pédiatres canadiens à effectuer des interventions : un profil national ... 41
Syndrome d'abstinence néonatale ... 43
Publications de 2016 à 2018 ... 45
Articles publiés relativement aux études et aux sondages ponctuels ... 45
Faits saillants du PCSP publiés dans *Paediatrics & Child Health* ... 46
Présentations en 2018 ... 46
Nationales ... 46
Internationales ... 47
Possibilité de nouvelles études et de sondages ponctuels ... 48

Avant-propos

Ministre de la Santé fédérale

L'honorable Ginette Petitpas Taylor, C.P., députée

Le gouvernement du Canada entend améliorer la santé des enfants. La collaboration de l'Agence de la santé publique du Canada avec la Société canadienne de pédiatrie afin d'appuyer le Programme canadien de surveillance pédiatrique témoigne de cet engagement.

Depuis plus de 20 ans, le Programme canadien de surveillance pédiatrique recueille des données sur les maladies et les troubles rares ou émergents chez les enfants ainsi que sur des problèmes de santé publique touchant les enfants. Ces données ont contribué à d'innombrables avancées dans le domaine de la santé des enfants.

Le rapport des résultats annuels de cette année comprend des renseignements sur une étude traitant des événements graves et au potentiel mortel associés à l'exposition au cannabis à des fins non médicales chez les enfants et les adolescents (de moins de 18 ans). Cette étude, qui a débuté peu avant l'entrée en vigueur de la *Loi sur le cannabis* et qui se poursuivra sur deux ans, aidera le gouvernement du Canada à mieux surveiller les répercussions de la consommation de cannabis sur la santé et la sécurité. Elle contribuera aussi à mieux faire connaître les risques du cannabis pour la santé et la sécurité.

Je tiens à remercier sincèrement tous les pédiatres et les surspécialistes en pédiatrie qui participent à cette collecte d'information annuelle. Grâce à cette collaboration, nous avons créé un ensemble de données solide et crédible pouvant servir aux médecins, aux chercheurs et aux décideurs. Ensemble, nous pouvons améliorer les soins médicaux offerts aux enfants de tout le pays.

Administratrice en chef de la santé publique du Canada

Docteure Theresa Tam

Les chercheurs et les professionnels de la santé du Canada s'appuient depuis longtemps sur les données précieuses produites grâce au Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) pour avoir un aperçu des facteurs de risque de maladies rares, des pratiques préventives, des répercussions des maladies sur les enfants et les adolescents ainsi que sur l'efficacité des traitements utilisés. Ces renseignements sont tout à fait indispensables pour l'élaboration et la mise en œuvre des pratiques et politiques en santé publique.

Chaque année, les résultats présentés dans ce rapport stimulent la recherche et l'innovation au Canada et dans le monde et favorisent la sensibilisation et l'éducation à des troubles pédiatriques moins fréquents, à la fois dans le milieu médical et auprès du grand public.

Le PCSP, qui entame sa troisième décennie et participe actuellement à l'étude de diverses affections, contribue aux améliorations continues en matière de santé des enfants au Canada.

En qualité d'administratrice en chef de la santé publique du Canada, je suis heureuse de présenter ce rapport annuel sur lequel nous sommes si nombreux à compter pour obtenir de l'information à jour sur les enjeux qu'affrontent les jeunes Canadiens d'aujourd'hui.

Présidente de la Société canadienne de pédiatrie

Docteure Catherine Farrell

Dans mes fonctions de pédiatre intensiviste au CHU Sainte-Justine depuis 29 ans, j'ai été mise en contact étroit avec des familles et des jeunes patients luttant contre des maladies rares, débilitantes et au potentiel mortel. Il est très difficile de diagnostiquer et de traiter des maladies rares, en raison de l'information et des connaissances limitées disponibles pour orienter les professionnels de la santé et rassurer les familles.

En qualité de présidente de la Société canadienne de pédiatrie, je suis convaincue de la valeur et de l'importance du PCSP, qui jette la lumière sur des affections rares et des préoccupations émergentes en santé publique. Par exemple, l'étude sur le syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika (page 34) a contribué à rassurer les Canadiens en démontrant que, même si de nombreuses personnes voyagent à l'étranger chaque année, moins de cinq cas de ce syndrome ont été déclarés pendant l'étude. L'étude sur les graves blessures auto-infligées chez les jeunes devant être admis en soins intensifs (page 21) met en évidence le lourd fardeau associé aux troubles de santé mentale chez les enfants et les adolescents canadiens et devrait tous nous inciter à participer à un dépistage rapide, à des interventions efficaces et à des stratégies de prévention.

La surveillance du PCSP a également une valeur indéniable, celle de fournir des données probantes claires lorsqu'une affection considérée comme rare ne l'est malheureusement plus. Ainsi, l'étude sur le diabète non associé au type 1 (page 18) oblige toute la communauté des pédiatres à se pencher sur des moyens de renverser cette tendance inquiétante.

L'information produite par les études et les sondages du PCSP fournit des données probantes pour établir la meilleure voie à emprunter auprès de nos jeunes patients et pour s'assurer qu'ils reçoivent les meilleurs soins. Au nom de la Société canadienne de pédiatrie et de son conseil d'administration, je remercie chaleureusement les participants au PCSP et les investigateurs des études pour leur apport à ce réseau essentiel

Président du PCSP

Docteur Jonathon Maguire

Le PCSP a vécu une autre année exceptionnelle en 2018, avec le lancement de trois nouvelles études pluriannuelles et la tenue de trois sondages ponctuels. Le PCSP continue de réagir rapidement aux nouvelles menaces pour la santé des enfants et des adolescents et aux nouvelles politiques en matière de santé publique. La nouvelle étude sur les événements graves et au potentiel mortel associés à la consommation de cannabis à des fins non médicales, lancée un mois avant la légalisation du cannabis au Canada, et dont les investigateurs principaux sont les docteurs Richard Bélanger et Christina Grant, en est un bon exemple. Même si la légalisation touche les adultes et que la réglementation des produits comestibles du cannabis n'a pas encore été approuvée, les résultats préliminaires portent à croire que la consommation accidentelle de produits comestibles du cannabis par des enfants provoque de graves lésions qui exigent des soins d'urgence et des hospitalisations (page 16).

Une nouvelle étude qui comparera les effets des diverses politiques régionales sur la prévention de la conjonctivite néonatale, dont les investigateurs principaux sont les docteurs Andrée-Anne Boisvert et Jesse Papenburg, en est un autre exemple probant. En 2015, la Société canadienne de pédiatrie a recommandé de retirer la prophylaxie oculaire des interventions obligatoires, en raison du meilleur dépistage des femmes enceintes. Les pédiatres se sont montrés inquiets, car ils craignent que le dépistage sans prophylaxie oculaire accroisse le nombre de bébés atteints de conjonctivite néonatale. Cette étude ne manquera pas de fournir de l'information judicieuse et importante à cette controverse en santé publique (page 11).

Au Canada, nous avons la chance de compter sur des systèmes de surveillance de la santé publique comme le PCSP, qui surveille l'état de santé, décèle les menaces émergentes et évalue les politiques pour améliorer la santé des Canadiens. Le PCSP est le seul programme national de surveillance de la santé publique axé sur les enfants et les adolescents au Canada. Il est particulièrement important pour l'étude de maladies rares de l'enfance et de complications rares de maladies plus fréquentes, qui exige une collecte nationale de données pour obtenir une quantité d'information suffisante et tirer des conclusions significatives.

Je tiens à remercier la docteure Charlotte Moore Hepburn, directrice des affaires médicales du PCSP, et les membres du comité directeur scientifique qui donnent leur temps pour garantir que toutes les études PCSP respectent la plus grande rigueur scientifique. Le PCSP repose entièrement sur le dévouement des plus de 2 800 pédiatres et autres professionnels de la santé qui signalent de nouveaux cas chaque année. Au nom des enfants et des adolescents du Canada, je remercie les pédiatres de tout le pays qui prêtent leur temps et leurs compétences à la déclaration de cas au PCSP année après année. Ce serait impossible sans vous!

Remerciements

La principale force du Programme canadien de surveillance pédiatrique repose sur son engagement à améliorer la santé des enfants et adolescents au Canada et dans le monde. On ne pourrait y parvenir sans la participation des pédiatres, surspécialistes et autres dispensateurs de soins canadiens qui procèdent à la collecte mensuelle d'information sur des affections pédiatriques rares, sans les investigateurs principaux qui conçoivent les études et analysent les données colligées afin de transmettre des connaissances et des solutions de formation ni sans les conseils des membres du comité directeur. Nous les remercions tous.

Nous remercions également les centres du Programme canadien de surveillance active de l'immunisation (IMPACT) pour le rôle qu'ils jouent dans la vérification des données colligées dans le cadre de l'étude sur la paralysie flasque aiguë et pour leur appui au PCSP.

Par ailleurs, le solide partenariat entre la Société canadienne de pédiatrie et l'Agence de la santé publique du Canada permet au programme de croître au Canada et d'exercer un leadership sur la scène internationale.

Financement

Le financement du PCSP est capital pour appuyer la gestion du programme. Le programme de surveillance est financé par un mélange de soutien gouvernemental et de subventions sans restrictions accordées par des organismes de bienfaisance, des établissements de recherche, des hôpitaux et des sociétés du Canada. Les capitaux sont attribués pour subvenir aux besoins du programme et lui donner de l'expansion.

Nous sommes reconnaissants au Centre de surveillance et de recherche appliquée de l'Agence de la santé publique du Canada, à la Direction des produits de santé commercialisés de Santé Canada et aux sources non gouvernementales suivantes pour leur soutien en 2018 :

- Genzyme
- Réseau de douleur chronique, une initiative des Instituts de recherche en santé du Canada

Comité directeur du PCSP

Jonathon Maguire, MD (président)	Société canadienne de pédiatrie
Christine Armour, MD	Collège canadien de généticiens médicaux (représentante)
Peter Buck, D.M.V., M. Sc.	Centre des maladies infectieuses d'origine alimentaire, environnementale et zoonotique, Agence de la santé publique du Canada
Marie Adèle Davis, MBA	Société canadienne de pédiatrie
Elizabeth Donner, MD	Association canadienne de neurologie pédiatrique (représentante)
Ciarán Duffy, MB	Directeurs de pédiatrie du Canada (représentant)
Joanne Embree, MD	IMPACT (Programme canadien de surveillance active de l'immunisation) (représentante)
Krista Jangaard, MD	Société canadienne de pédiatrie
Carsten Krueger, MD	Société canadienne de pédiatrie (représentante des résidents)
Melanie Laffin Thibodeau, B. Com.	Société canadienne de pédiatrie
Sarah McDermott, M. Sc.	Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, Agence de la santé publique du Canada
Charlotte Moore Hepburn, MD	Société canadienne de pédiatrie
Paul Muirhead, LL. M.	Conseiller
Jay Onysko, MA	Centre de surveillance et de recherche appliquée, Agence de la santé publique du Canada
Jennifer Pennock, M. Sc.	Centre de l'immunisation et des maladies respiratoires infectieuses, Agence de la santé publique du Canada
Jorge Pinzon, MD	Société canadienne de pédiatrie
Anne Rowan-Legg, MD	Société canadienne de pédiatrie
Miriam Santschi, MD	Société canadienne de pédiatrie
Jill Starkes, MD	Société canadienne de pédiatrie

Le comité directeur scientifique du PCSP tient à offrir ses sincères remerciements à la docteure Christine Armour qui a siégé comme représentante du Collège canadien de généticiens médicaux pendant un mandat de quatre ans. Son dévouement et ses compétences manqueront beaucoup au comité. Nous lui souhaitons bonne chance dans ses projets.

Au sujet du Programme canadien de surveillance pédiatrique

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Aperçu

Le Programme canadien de surveillance pédiatrique est un projet conjoint de l'Agence de la santé publique du Canada et de la Société canadienne de pédiatrie qui contribue à améliorer la santé des enfants et des adolescents du Canada par la surveillance et la recherche nationales axées sur des maladies infantiles rares dont l'incapacité, la morbidité et les coûts financiers sont élevés pour la société, malgré leur faible fréquence. Tous les mois, le PCSP collige des données provenant de plus de 2 800 pédiatres et pédiatres surspécialisés, afin de surveiller des maladies et affections rares chez les enfants canadiens.

Objectifs

- Maintenir un système de surveillance nationale active qui suit des affections et maladies à faible fréquence, mais à fort impact chez les enfants et adolescents canadiens.
- Faire participer les pédiatres, pédiatres surspécialisés et autres professionnels de la santé de disciplines connexes à la surveillance d'affections rares qui sont importantes pour la santé publique et le milieu médical.
- Produire de nouvelles connaissances sur des maladies infantiles rares afin d'améliorer les traitements, la prévention et la planification des soins.
- Répondre rapidement à des urgences de santé publique liées aux enfants et adolescents canadiens par la production rapide de sondages ponctuels et de nouvelles études.
- Participer aux efforts de surveillance internationale en pédiatrie, par l'entremise du Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP).

Surveillance

- Le processus de surveillance complet est résumé à la figure 1 et comprend les trois « D » de la surveillance : la détection, la déduction et la diffusion.
- La surveillance de la santé peut se définir par le suivi d'un événement lié à la santé ou d'un déterminant de la santé par la collecte continue de données de qualité (détection), l'intégration, l'analyse et l'interprétation des données (déduction) à des produits de surveillance et la diffusion de ces produits de surveillance auprès de ceux qui doivent les connaître (diffusion).

Processus

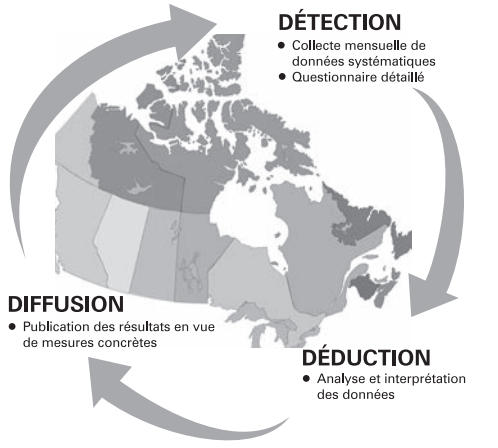
- Des équipes de recherche de partout au Canada sont invitées à soumettre des projets de nouvelles études ou de sondages ponctuels qui respectent les « critères de soumission », énumérés dans le site Web du PCSP, à www.pcsp.cps.ca/apply-proposez.

Fait saillants du PCSP

Le saviez-vous?

- Le PCSP a célébré son 22e anniversaire en 2018.
- Le PCSP se compose de plus de 2 800 pédiatres et pédiatres surspécialisés dévoués.
- Depuis sa création, le PCSP a étudié 71 affections ou maladies rares et réalisé 50 sondages ponctuels.
- Plus de 65 manuscrits soumis à un comité de lecture sur les résultats des études et des sondages ont été publiés dans des revues à fort impact.
- Le taux de réponse mensuel moyen s'élève à 80 %.
- Le taux de réponse moyen aux questionnaires détaillés se situe entre 80 % et 90 %.
- En décembre 2018, 82 % des participants avaient accepté de recevoir leur formulaire mensuel par voie électronique.

Figure 1 – Sommaire du processus de surveillance



- Deux fois l'an, le comité directeur du PCSP analyse les projets et sélectionne ceux qui ont le plus d'importance pour le milieu médical et la santé publique. Les projets sont évalués d'après des critères établis et font l'objet de commentaires détaillés de la part du comité directeur multidisciplinaire, composé de représentants de l'Agence de la santé publique du Canada, de la Société canadienne de pédiatrie, d'anciens investigateurs du PCSP, de chercheurs-cliniciens de diverses spécialités et de pédiatres communautaires.
- Chaque mois, les participants au PCSP de tout le pays reçoivent un formulaire sur lequel figurent les affections en cours d'étude. Les participants indiquent au programme s'ils ont observé un cas qui respecte les définitions de cas ou s'ils n'ont « rien à déclarer ». Les participants sont invités à déclarer tous les cas, y compris les cas présumés ou probables. Ce fonctionnement peut entraîner des dédoublements, mais permet d'éviter d'omettre des cas.
- Les participants qui ont observé un cas reçoivent un questionnaire clinique détaillé, qu'ils doivent remplir et remettre au PCSP.
- Tous les identifiants uniques sont supprimés du questionnaire clinique complet avant que celui-ci soit expédié à l'investigateur principal de l'étude en vue de l'analyse des données. Toutes les déclarations de cas potentielles sont évaluées en fonction de la définition de cas. Les cas dédoublés ou qui ne respectent pas la définition de cas sont exclus.
- Il est important de souligner que les études du PCSP font appel à des données anonymisées tirées des dossiers des patients. Les investigateurs n'ont aucun contact direct avec les patients.
- L'équipe de l'étude est responsable de l'analyse des données et de la mise en place d'un solide plan d'application des connaissances, afin de diffuser les résultats avec rapidité et efficacité.
- Les résultats des études sont publiés chaque année et utilisés pour améliorer la santé des enfants et des adolescents canadiens. Par exemple, les résultats des études du PCSP contribuent à faire ressortir des problèmes de santé publique en émergence, à repérer des dangers pour la sécurité, à mobiliser les connaissances sur des maladies et affections rares et à éclairer de nouvelles politiques et lignes directrices.

Taux de réponse

Le taux de réponse mensuel moyen au PCSP s'élève à 80 %, et le taux de réponse moyen aux questionnaires détaillés se situe entre 80 % et 90 %.

TABLEAU 1 – Taux de déclarations initiales (%) et nombre de participants en 2018

Province ou territoire	Taux de déclarations (%)*	Nombre de participants†
Alberta	76	387
Colombie-Britannique	74	288
Île-du-Prince-Édouard	92	9
Maintoba	80	111
Nouveau-Brunswick	91	28
Nouvelle-Écosse	87	87
Nunavut	25	3
Ontario	77	1 025
Québec	78	569
Saskatchewan	76	63
Terre-Neuve-et-Labrador	82	48
Territoires du Nord-Ouest	97	3
Yukon	100	1
Canada	**78**	**2 622**

* Le taux de déclaration mensuel national au PCSP atteint une moyenne de 80 %. Tout est mis en œuvre pour maximiser la déclaration. Les taux annuels sont susceptibles de changer en raison des retards de déclaration.

† Plus de 2 800 personnes participent au PCSP. Dans le tableau précédent, le nombre de participants canadiens est toutefois calculé d'après la déclaration individuelle et collective. En effet, lorsqu'une personne désignée répond au nom d'un groupe, le PCSP enregistre une seule réponse.

TABLEAU 2 – Taux national de déclarations initiales entre 2014 et 2018

Année de déclaration	Taux de déclaration (%)
2014	81
2015	82
2016	79
2017	82
2018	78

TABLEAU 3 – Taux de réponses aux questionnaires détaillés au 13 juin 2019

Études ou affections	Avis de cas potentiels*	Cas en attente	% de réponse
Conjonctivite néonatale causée par la *N gonorrhoeae* ou le *C trachomatis*	<5	<5	—
Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments	23	4	83
Événements graves et au potentiel mortel associés à la consommation de cannabis à des fins non médicales (récréatives) chez les enfants et les adolescents canadiens	13	1	92
Évolution de l'incidence du diabète de type 2, du diabète d'origine médicamenteuse et du diabète monogénique chez les enfants canadiens	277	59	79
Graves blessures auto-infligées chez les jeunes devant être admis en soins intensifs	60	9	85
Maladie de Pompe infantile ou juvénile (glycogénose de type II)	13	1	92
Microcéphalie grave	10	4	60
Obésité sévère et retard global du développement chez les enfants d'âge préscolaire	36	9	75
Paralysie flasque aiguë	91	12	87
Sensibilisation Rh	17	2	88
Syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika chez les nourrissons du Canada	<5	<5	—
Syndrome douloureux régional complexe chez les enfants et les adolescents canadiens	130	24	82
Total des cas (toutes les études)	**670**	**125**	**83**

* Exclut les avis de cas en provenance du Québec entre le 1er août et le 31 décembre 2018

Glossaire des termes utilisés dans les résultats des études

Déclarés : Avis de cas potentiels reçus par le PCSP

Déclarés par le Québec entre août et décembre : Au milieu de 2018, le PCSP a été informé de modifications aux lois du Québec qui ont une incidence sur sa capacité de recueillir des renseignements détaillés auprès des médecins de cette province. Une mesure provisoire a été adoptée, de manière que les participants du Québec attendent l'adoption d'un nouveau processus avant de remettre leurs questionnaires détaillés. Les cas que les médecins du Québec ont déclarés avant le 1er août 2018 peuvent être inclus dans l'analyse des données.

Dédoublés : Cas déclarés par plus d'un participant

Exclus : Cas ne respectant pas la définition du cas

En attente : Rapports détaillés non reçus ou dont la conformité à la définition de cas n'est pas établie

Définition de cas respectée : Cas dont la conformité à la définition des cas est établie, à l'exception des rapports du Québec entre août et décembre 2018, et des cas dédoublés, exclus et en attente

Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique

Le PCSP offre une occasion de collaboration internationale avec d'autres unités de surveillance pédiatrique dans le monde, par l'entremise du Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique (RIUSP, ou INOPSU en anglais). Le réseau est une plateforme de surveillance internationale à la fois efficace et facile d'accès. Aucun autre réseau ne permet la comparaison internationale de données démographiques, diagnostiques et thérapeutiques et de résultats d'affections infantiles rares.

Créé en 1998, le RIUSP est formé de 16 unités de surveillance pédiatrique. Les pays membres à part entière sont l'Australie, le Canada, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, le pays de Galles, la Suisse et le Royaume-Uni. Les membres affiliés sont l'Allemagne, la Belgique, l'Écosse, la Grèce/Chypre, l'Irlande, le Portugal, la *British Ophthalmology Surveillance Unit*, la *British Neurology Surveillance Unit* et le *UK Obstetrics Surveillance System*.

Plusieurs unités de surveillance pédiatrique cumulent des données sur des affections infantiles rares depuis au moins 20 ans. Elles ont étudié plus de 300 affections rares jusqu'à maintenant, y compris des infections et des maladies évitables par la vaccination rares, des troubles de santé mentale, des blessures chez les enfants et des affections immunologiques. Le réseau englobe environ 10 000 professionnels de la santé des enfants qui, chaque mois, transmettent volontairement des données sur ces maladies rares.

10e congrès scientifique du RIUSP

Le 13 mars 2018, le RIUSP a tenu son 10e congrès scientifique à Glasgow, en Écosse. Le congrès était consacré à la surveillance de maladies infantiles rares et à ses répercussions mondiales sur la santé publique et la pratique clinique. Plus de 150 congressistes ont découvert les données scientifiques présentées par des cliniciens, des chercheurs et des décideurs de renommée internationale. Les présentations ont traité de divers sujets, tels que le rôle capital de la surveillance pédiatrique pour dépister des maladies infectieuses émergentes, l'importance de la collaboration internationale pour comprendre l'évolution naturelle de maladies rares et la nécessité de continuer à surveiller des maladies émergentes et réémergentes comme l'*E. coli* O157.

Les présentations suivantes étaient liées au PCSP :

- *Listeriosis in neonates and infants in Switzerland and Canada*, par madame Mirjam Mäusezahl-Feuz, responsable du RIUSP en Suisse
- *Monitoring for hypoglycemic newborns – should we expand our risk categories?*, par le docteur Michael Flavin, université Queen's, Canada
- *Medical assistance in dying: a Canadian perspective*, par la docteure Charlotte Moore Hepburn, directrice des affaires médicales, Société canadienne de pédiatrie, Canada

Docteur Ifeanyichukwu Okike

Pour commémorer feu la docteure Danielle Grenier, directrice des affaires médicales de la Société canadienne de pédiatrie, le prix Danielle-Grenier est décerné pendant le congrès scientifique du RIUSP pour saluer l'excellence de la recherche et de l'application des connaissances en matière de surveillance pédiatrique. Le PCSP tient à féliciter le lauréat de cette année, le docteur Ifeanyichukwu Okike du *Derbyshire Children's Hospital* au Royaume-Uni, qui a présenté la communication intitulée *Neonatal meningitis – Developing guidelines from surveillance data*.

Pour en savoir plus sur le RIUSP, consulter le site Web suivant, en anglais : www.inopsu.com.

Études sous surveillance en 2018

Conjonctivite néonatale causée par la *N gonorrhoeae* ou le *C trachomatis*

novembre 2018 à octobre 2020

Jesse Papenburg

Investigateurs principaux

Andrée-Anne Boisvert, MD, département de pédiatrie, CHU de Québec et faculté de médecine, Université Laval; andree-anne.boisvert.1@ulaval.ca

Jesse Papenburg, MD, M. Sc., division des maladies infectieuses, département de pédiatrie et de microbiologie, professeur adjoint de pédiatrie, Hôpital de Montréal pour enfants; jesse.papenburg@mail.mcgill.ca

Co-investigateurs

Aho J, Darling E, Moore DL, Mulholland C, Perreault T

Question

- Quelle est l'incidence minimale de conjonctivite néonatale (CN) causée par la *Neisseria gonorrhoeae* ou le *Chlamydia trachomatis* au Canada?
- Les taux de CN causée par la *N gonorrhoeae* ou le *C trachomatis* diffèrent-ils entre les régions sociosanitaires où la prophylaxie oculaire est obligatoire et celles où elle ne l'est pas?

Importance

- La CN se manifeste avant l'âge d'un mois. La *C trachomatis* et le *N gonorrhoeae* représentent jusqu'à 40 % et 1 % des cas de CN, respectivement.
- Sans mesures préventives, la conjonctivite gonococcique se déclare chez 30 % des nourrissons exposés à l'infection pendant l'accouchement. Sans traitement, la maladie peut évoluer rapidement et avoir des conséquences graves. Les nourrissons nés d'une femme atteinte d'une infection à *Chlamydia* non traitée à l'accouchement courent de 30 % à 50 % de risque de conjonctivite à *Chlamydia*.
- La prophylaxie oculaire de la CN à l'érythromycine est obligatoire dans certaines provinces.
- En 2015, un document de principes de la Société canadienne de pédiatrie a recommandé l'abandon de la prophylaxie oculaire obligatoire de la CN en raison de l'efficacité contestable de l'érythromycine. Le document de principes préconisait d'améliorer les programmes de dépistage et de traitement des infections transmises sexuellement (ITS) auprès des femmes enceintes.
- En raison des inquiétudes quant à l'efficacité des programmes de dépistage et de traitement des ITS auprès des femmes enceintes, on craint que l'arrêt de la prophylaxie oculaire à l'érythromycine accroisse le taux de conjonctivite gonococcique et de conjonctivite à *Chlamydia*.
- La CN n'est plus une maladie à déclaration obligatoire, ce qui a soulevé des inquiétudes quant à la capacité de surveiller l'effet du changement de politiques sur son incidence. Toutefois, les infections des nourrissons de moins d'un an par la gonorrhée ou la *Chlamydia* demeurent des maladies à déclaration obligatoire auprès du Système canadien de surveillance des maladies à déclaration obligatoire (SCSMDO).

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout patient âgé de moins de 28 jours (quatre semaines) à l'apparition des symptômes, qui présente des manifestations cliniques de conjonctive néonatale, y compris au moins l'un des éléments suivants :

- Érythème conjonctival ou oculaire
- Écoulement conjonctival ou oculaire
- Œdème conjonctival ou périoculaire

ET

N gonorrhoeae isolée en culture ou dépistée par le test d'amplification des acides nucléiques dans des prélèvements des yeux, du sang, du liquide céphalorachidien ou d'un autre foyer stérile

OU

C trachomatis isolé en culture ou dépisté par le test d'amplification des acides nucléiques dans des prélèvements des yeux, du nasopharynx ou d'autres prélèvements des voies respiratoires

Critères d'exclusion
- Test de microbiologie positive à *C trachomatis* ou à *N gonorrhoeae* sans anomalie clinique connexe
- Conjonctivite néonatale associée à un autre microorganisme

Résultats – novembre à décembre 2018

TABLEAU 1 – Cas de conjonctivite néonatale, du 1er novembre au 31 décembre 2018					
Déclarés	**Déclaré par le Québec entre août et décembre**	**Dédoublés**	**Exclus**	**En attente**	**Définition de cas respectée**
<5	0	<5	<5	<5	<5

Cas qui respectaient la définition de cas
- On avait confirmé moins de cinq cas de CN qui respectaient la définition de cas pendant les deux premiers mois de la collecte de données.

Données démographiques
- Conformément à la politique du PCSP, le nombre de cas et les données relatives à cinq cas ou moins ne peuvent pas être présentés.

Présentation, traitement et pronostic
Il est impossible de présenter de l'information précise sur l'étude en raison du petit nombre de cas, mais les publications indiquent ce qui suit :
- Non traitée, la CN causée par la *N gonorrhoeae* peut provoquer une ulcération cornéenne, une perforation oculaire ou une panophtalmie (dans de rares cas).
- Les manifestations cliniques de la CN causée par le *C trachomatis* varient entre une infection conjonctivale légère comportant peu d'écoulements aqueux à un écoulement mucopurulent important accompagné d'un œdème de la paupière, d'un chémosis et de la formation d'une pseudomembrane. Si cette maladie demeure non traitée, on risque une vascularisation cornéenne superficielle et la formation de cicatrices conjonctivales.
- L'érythromycine est le seul produit commercialisé au Canada pour la prophylaxie oculaire pour la période néonatale.

Limites de l'étude
- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie ou de l'affection au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent en région rurale ou éloignée, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre le diagnostic, le traitement et les stratégies de prévention de la CN causée par la *N gonorrhoeae* ou le *C trachomatis*.

Conclusions

- La présente étude du PCSP se poursuivra jusqu'en octobre 2020 et permettra de surveiller le nombre de cas de conjonctivite gonoccoccique et de conjonctivite à *Chlamydia* signalés au programme. Ces nombres seront comparés à ceux obtenus par le SCSMDO.
- L'analyse des données inclura la proportion d'infections qui se manifesteront chez les nourrissons de mère ayant subi un dépistage pendant la grossesse, de mères traitées pendant la grossesse et de nourrissons qui auront reçu une prophylaxie.

Effets anticipés de l'étude

- L'étude fournira de l'information clinique et épidémiologique précieuse sur les cas de CN au Canada, car cette maladie n'est plus à déclaration obligatoire au pays.
- L'information sur le taux d'infection peut contribuer à comprendre l'effet des pratiques de prophylaxie oculaire néonatale sur les taux de la maladie et éclairer les futurs changements aux politiques de santé publique.

Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments

Étude en cours depuis janvier 2004

Sally Pepper

Investigatrice principale
Sally Pepper, B. Sc. Pharm., RPh, section de la sécurité des patients, Direction de produits de santé commercialisés, Santé Canada; sally.pepper@canada.gc.ca

Question

Quels événements graves et potentiellement mortels présumés être reliés aux effets indésirables des médicaments (EIM) ont été déclarés en 2018 chez les enfants et les adolescents?

Importance

- Peu de produits pharmaceutiques sur ordonnance offerts sur le marché de l'Amérique du Nord ont fait l'objet d'essais cliniques auprès des populations pédiatriques, et la plupart sont utilisés sans lignes directrices appropriées en matière d'innocuité ou d'efficacité.
- La surveillance postcommercialisation est essentielle pour déceler rapidement les EIM, et elle contribue à la surveillance continue du profil risques-avantages des produits de santé utilisés chez les enfants.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments* observés chez un nourrisson ou un enfant de 18 ans ou moins, par suite de l'emploi d'un produit sur ordonnance, en vente libre, biologique (immunoglobulines), de médecine parallèle (y compris les préparations à base d'herbes médicinales) ou radiopharmaceutique

* Réaction grave, nocive et non intentionnelle à un médicament, qui survient à n'importe quelle dose et exige une observation à l'urgence ou une hospitalisation, ou entraîne une invalidité durable ou importante ou un décès

Critères d'exclusion

Effets causés par un instrument médical, des produits sanguins (plaquettes, globules rouges, plasma d'un seul donneur), des vaccins, une intoxication ou une surdose autoadministrée

Particularités de la présente étude

Les résultats importants de l'étude sur les EIM contribuent aux conseils mensuels sur les EIM que distribue le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP).

Résultats – janvier à décembre 2018

TABLEAU 1 – Cas d'effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments en 2018

Déclarés	Déclaré par le Québec entre août et décembre	Dédoublé	Exclus	En attente	Définition de cas respectée
22	0	0	2	0	20

Cas qui respectaient la définition de cas

- Au moment de l'analyse, on avait confirmé 20 cas d'effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments qui respectaient la définition de cas pour 2018.
- Dans moins de cinq déclarations, plus d'un produit était présumé causer l'effet indésirable.
- Les antibactériens, les immunosuppresseurs et les psycholeptiques étaient les catégories des produits de santé (en fonction du système de classification anatomique, thérapeutique et chimique) les plus souvent présumés comme responsables de réactions indésirables.
- Les analgésiques, les anesthésiques, les anti-inflammatoires et les antirhumatismaux, les hormones pituitaires et hypothalamiques et leurs analogues, les produits de santé naturels, les psychoanaleptiques et d'autres agents thérapeutiques ont tous été responsables de moins de cinq déclarations.

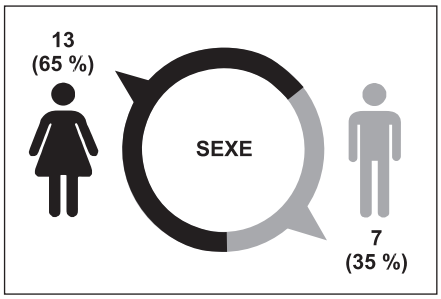
TABLEAU 2 – Produits de santé présumés comme responsables en 2018

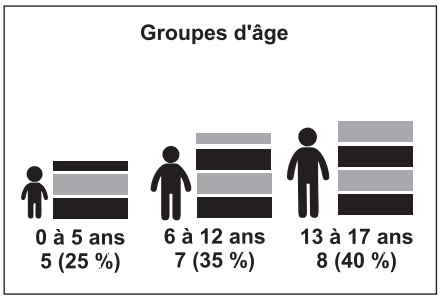
Catégorie de produit de santé	Nom
Analgésiques	Hydromorphone
Anesthésiques	Propofol
Antibactériens	Ceftriaxone, cotrimoxazole*
Antiépileptiques	Lamotrigine
Antimycobactériens	Dapsone
Antinéoplasiques	Cytarabine, imatinib
Autres agents thérapeutiques	Déférasirox, naloxone
Hormones pituitaires et hypothalamiques et analogues	Desmopressine, somatropine
Immunosuppresseurs	Abatacept, anakinra, méthotrexate
Produits anti-inflammatoires et antirhumatismaux	Ibuprofène
Produits de santé naturels	Mélange d'huiles calmantes (arnica, clou de girofle, lavande, matricaire, menthe poivrée, œnothère, pépin de raisin, orange)
Psychoanaleptiques	Fluoxétine, méthylphénidate
Psycholeptiques	Quétiapine, rispéridone, zuclopenthixol

* Association de produits contenant au moins deux ingrédients actifs

Données démographiques

- Dans sept cas (35 %), les patients étaient de sexe masculin et dans 13 cas (65 %), de sexe féminin.
- Les cas faisaient partie des groupes d'âge suivants : cinq de 0 à cinq ans (25 %), sept de six à 12 ans (35 %) et huit de 13 à 17 ans (40 %).





Présentation

- Les 20 cas qui respectaient la définition de cas étaient classés comme graves d'après les critères suivants (dans 11 déclarations, plus d'une raison en expliquait la gravité) : neuf cas (45 %) avaient un potentiel fatal et 15 (75 %) ont dû être hospitalisés.
- La majorité des EI décrivaient des troubles du système nerveux. Les réactions déclarées dans cette catégorie incluaient, entre autres, des convulsions, une diminution de l'état de conscience, un trouble extrapyramidal et un syndrome malin des neuroleptiques. Il s'agit là d'un nouveau résultat clinique, car les réactions cutanées et les troubles des tissus sous-cutanés représentaient la majorité des réactions signalées au PCSP depuis 2004.
- Comme par les années passées, la majorité des déclarations décrivait des réactions généralement indiquées dans les monographies de produits approuvées au Canada ou d'autres ouvrages de référence sur les médicaments.

Traitement et pronostic

- Les investigateurs ont été informés de l'issue de la plupart des 20 cas, et la majorité des patients (75 %, 15 sur 20) se sont pleinement rétablis.
- Moins de cinq cas ont entraîné une incapacité et moins de cinq décès ont été recensés.

Limites de l'étude

- Les effets indésirables (EI) de produits de santé sont tous considérés comme des présomptions parce qu'il est souvent impossible d'établir une association causale définitive. On n'en connaît pas la véritable incidence, car les EI demeurent sous-déclarés et le total des patients exposés n'est pas établi.
- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation des EI au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent en région rurale ou éloignée, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des explorations des données de laboratoire, des affections antérieures et des éléments pertinents de l'évaluation diagnostique, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre les effets indésirables graves et potentiellement mortels des médicaments.

Conclusions

- Les antibactériens, les immunosuppresseurs et les psycholeptiques étaient les catégories de produits de santé présumées causer le plus d'EI en 2018.
- Depuis le lancement de la surveillance des effets indésirables par le PCSP en 2004, les catégories les plus associées à des produits présumés sont les antibactériens pour une utilisation systémique, les antiépileptiques et les psychoanaleptiques. Les médicaments présumés les plus déclarés dans ces catégories sont l'amoxicilline, la carbamazépine et le méthylphénidate, respectivement. L'étude n'a reçu aucune déclaration sur l'amoxicilline et la carbamazépine respectant les critères en 2018.

Effets anticipés de l'étude

- Santé Canada convient de l'importance de renforcer l'information liée à la santé pédiatrique, car le recours aux médicaments pour traiter les enfants augmente, même si la sécurité et l'efficacité de ces produits peuvent différer considérablement entre les patients pédiatriques et les patients adultes[1,2]. L'échange continu d'information sur l'innocuité des médicaments, grâce à la déclaration volontaire des effets indésirables des médicaments en provenance de diverses sources, comme le PCSP, est précieux pour Santé Canada, car il assure une surveillance continue du profil risques-avantages des produits de santé utilisés chez les enfants et peut favoriser l'adoption de mesures d'atténuation des risques.
- Étant donné l'importance de l'information sur la sécurité que fournissent les déclarations sur les EIM, Santé Canada est à mettre en œuvre la *Loi de Vanessa*, qui modifie la *Loi sur les aliments et drogues* et qui exige que certains établissements de santé de déceler et de déclarer les EIM à l'organisme de réglementation fédéral. L'objectif clé de la déclaration obligatoire consiste à améliorer la qualité et le nombre de déclarations d'EIM graves et d'accroître la quantité de données issues du monde réel pour surveiller la sécurité des produits de santé utilisés chez les enfants.

Remerciements
Les investigateurs remercient vivement Lynn Macdonald pour son aide.

1. Klassen TP, Hartling L, Craig JC et coll. Children are not just small adults: the urgent need for high-quality trial evidence in children. *PLoS Medicine* 2008;5(8):1180-2.

2. Abi Khaled L, Ahmad F, Brogan T et coll. Prescription medicine use by one million Canadian children. *Paediatr Child Health* 2003;8(A):6A-56A.

Événements graves et au potentiel mortel associés à la consommation de cannabis à des fins non médicales (récréatives) chez les enfants et les adolescents canadiens

septembre 2018 à octobre 2020

Richard E. Bélanger

Investigateurs principaux
Richard E. Bélanger, MD, département de pédiatrie, Centre mère-enfant Soleil – CHU de Québec – Université Laval; richard.belanger@chudequebec.ca

Christina Grant, MD, division de médecine de l'adolescent, département de pédiatrie, université McMaster; chgrant@mcmaster.ca

Co-investigateurs
Abramovici H, Acker A, Ammerman SD, Gingras N, Laroche J, Moore Hepburn C, Yates R

Collaborateur : Dirk Huyer, MD, coroner en chef pour l'Ontario

Question

- Quelle est l'incidence minimale d'événements graves et au potentiel mortel associés à la consommation de cannabis à des fins non médicales (récréatives) chez les enfants et les adolescents canadiens?
- Quels sont les présentations cliniques et les besoins médicaux qui s'y rattachent chez les enfants et les adolescents qui consultent à cause d'événements graves et au potentiel mortel associés à la consommation de cannabis à des fins non médicale?
- Remarque-t-on des changements dans l'incidence d'événements graves et au potentiel mortel dans les deux ans suivant la légalisation du cannabis?

Importance

- Actuellement, aucune donnée scientifique ne décrit les répercussions de la légalisation du cannabis sur la santé des enfants et des adolescents canadiens.
- Les données tirées de cette étude permettront d'évaluer les répercussions de la légalisation du cannabis sur la population pédiatrique.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout enfant ou adolescent de moins de 18 ans (jusqu'à son 18e anniversaire) qui présente une nouvelle affection ou est atteint d'une affection chronique ou déjà diagnostiquée qui se détériore et provoque soit une hospitalisation (en soins généraux, à l'unité de soins intensifs ou en psychiatrie), soit une incapacité permanente, soit un décès, qui, selon toute probabilité, découle principalement de la consommation de cannabis à des fins non médicales (récréatives).

Ces situations incluent l'exposition volontaire ou involontaire de l'enfant ou de l'adolescent au cannabis ou une affection découlant de la consommation par un autre individu, tel qu'un ami, un parent ou une personne qui s'occupe de l'enfant et qui est sous l'influence du cannabis.

Critères d'exclusion

- Affection causée par la consommation de cannabis à des fins non médicales pendant la grossesse ou l'allaitement
- Affection causée par la consommation de cannabis à des fins médicales

Résultats – septembre à décembre 2018

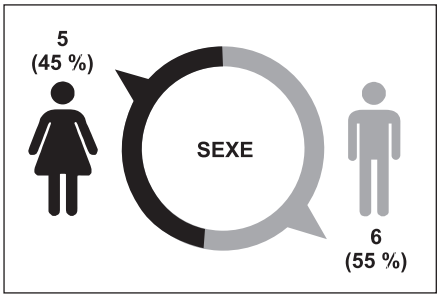
TABLEAU 1 – Cas d'événements graves et au potentiel mortel associés à la consommation de cannabis à des fins non médicales, du 1er septembre au 31 décembre 2018					
Déclarés	**Déclaré par le Québec entre août et décembre**	**Dédoublé**	**Exclu**	**En attente**	**Définition de cas respectée**
16	3	0	0	2	11

Cas qui respectaient la définition de cas

- Au total, 16 cas d'exposition au cannabis ont été déclarés par l'entremise du réseau du PCSP entre septembre et décembre 2018.
- Au moment de l'analyse, on avait confirmé 11 cas d'événements graves et au potentiel mortel associés à la consommation de cannabis à des fins non médicales qui respectaient la définition de cas en 2018.

Données démographiques

- Cinq des cas étaient de sexe féminin (45 %, IC à 95 %, 16 à 74) et six, de sexe masculin (55 %, IC à 95 %, 25 à 83).
- Les cas étaient âgés de moins d'un an à 17 ans, pour une moyenne de neuf ans et une médiane de sept ans.



Présentation

- Dans 82 % des cas (neuf sur 11, IC à 95 %, 59 à 100), l'exposition au cannabis avait été confirmée par un test d'urine positif de technique qualitative.
- Dans 64 % des cas (sept cas sur 11, IC à 95 %, 35 à 92), l'exposition n'était pas intentionnelle.
- La majorité des expositions non intentionnelles (six sur sept, 86 %; IC à 95 %, 25 à 84) s'associait à l'ingestion de produits de cannabis comestibles (jujubes, chocolat, bonbons). Tous ces cas avaient consommé du cannabis comestible appartenant à un parent, à une personne qui s'occupait d'eux ou à un grand-parent.

Traitement et pronostic

- Les 11 cas (100 %) ont été hospitalisés; 73 % d'entre eux (huit sur 11, IC à 95 %, 46 à 99) ont reçu un traitement physique (p. ex., observation à l'hôpital, antiémétique, cathéter).
- Dans 45 % des cas (cinq sur 11, IC à 95 %, 16 à 75), les patients ont été dirigés vers un intervenant en santé mentale ou un intervenant psychosocial (p. ex., travailleur social).

Limites de l'étude

- L'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent en région rurale ou éloignée, car ils sont moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement. Les jeunes qui feront bientôt la transition vers les soins pour adultes peuvent également être sous-représentés, car ils peuvent être traités par un professionnel de la santé pour adultes dans un établissement pour adultes.
- De plus, les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que l'histoire détaillée, l'examen physique et des éléments appropriés de l'évaluation diagnostique qui ne font pas partie des soins habituels, soient exclus des totaux de surveillance.

Conclusions

Dans les quatre premiers mois de l'étude, il était remarquable de constater que 64 % des expositions au cannabis (sept cas sur 11, IC à 95 %, 35 à 92) n'étaient pas intentionnelles et que l'immense majorité d'entre elles était liée à l'ingestion de produits comestibles comme des jujubes, du chocolat et des bonbons. Tous ces cas avaient consommé des produits comestibles appartenant à l'un de leurs parents, à une personne qui s'occupait d'eux ou à un grands-parents. Cette tendance précoce sera surveillée pendant la suite de l'étude.

Effets anticipés de l'étude

- Cette étude fournira des données canadiennes sur les répercussions de la légalisation du cannabis sur la santé et le bien-être des enfants et des adolescents. Ces données pourront également éclairer des politiques et d'autre réglementation sur le cannabis à des fins non médicales.
- L'information tirée de cette étude pourrait être adaptée en vue de préparer du matériel d'éducation publique.

Évolution de l'incidence du diabète de type 2, du diabète d'origine médicamenteuse et du diabète monogénique chez les enfants canadiens

juin 2017 à mai 2019

Shazhan Amed

Investigatrices principales
Shazhan Amed, MD, FRCPC, MHP, professeure clinicienne agrégée, université de la Colombie-Britannique, et endocrinologue pédiatre, *BC Children's Hospital*; samed@cw.bc.ca

Jill Hamilton, MD, M. Sc., FRCPC, professeure, université de Toronto; jill.hamilton@sickkids.ca

Elizabeth Sellers, MD, M. Sc., FRCPC, professeure, université du Manitoba; esellers@exchange.hsc.mb.ca

Co-investigateurs
Bienek A, Hadjiyannakis S, Henderson M, Nour M, Pinto T, Wicklow B

Coordonnatrice de recherche : Ayub A; aysha.ayub@bcchr.ca

Question

- Quelle est l'incidence minimale et quelle est l'évolution de l'incidence minimale du diabète non associé au type 1 (DNAT1) et de ses sous-types (diabète de type 2 [DT2], diabète d'origine médicamenteuse [DOM] et diabète monogénique) au Canada depuis dix ans?
- Quels sont les facteurs de risque du DT2 qui se déclare pendant l'enfance, ses caractéristiques cliniques, les complications qui y sont reliées et les différences d'approches thérapeutiques dans les diverses régions du Canada?

Importance

- Le DT2 qui se déclare pendant l'enfance est à la hausse. Grâce aux données canadiennes sur l'incidence de DT2 chez les enfants et les adolescents obtenues entre 2006 et 2008, cette seconde étude du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) fournira des données nationales sur l'évolution de cette maladie depuis dix ans.
- Cette étude de surveillance fournira les toutes premières tendances de l'incidence des autres formes de DNAT1 sur dix ans, y compris le DOM et le diabète monogénique.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Les nouveaux diagnostics ou les diagnostics révisés* de diabète non associé au type 1 (DNAT1) chez les patients de moins de 18 ans dont les caractéristiques cliniques ne correspondent **pas** à celles du diabète de type 1 classique (défini par un enfant qui présente une hyperglycémie aiguë symptomatique).

* Un diagnostic révisé est posé lorsqu'un enfant chez qui on a déjà diagnostiqué un diabète de type 1 reçoit un diagnostic « révisé » de diabète non associé au type 1 en raison de l'évolution clinique de la maladie ou des résultats des examens.

Définition du diabète de l'Association canadienne du diabète
- Glycémie à jeun ≥ 7,0 mmol/L† ou
- Glycémie aléatoire ≥ 11,1 mmol/L† ou
- Glycémie deux heures après l'épreuve standard d'hyperglycémie provoquée par voie orale ≥11,1 mmol/L†

† Doit être confirmée par un autre type d'épreuve si l'enfant est asymptomatique

Les caractéristiques cliniques évocatrices du diabète non associé au type 1 sont énumérées ci-dessous
a) Obésité (indice de masse corporelle supérieur au 95e percentile par rapport à l'âge et au sexe)
b) Antécédents familiaux de diabète de type 2 chez un ou plusieurs parents au premier ou au deuxième degré
c) Appartenance à un groupe ethnique très vulnérable (p. ex., autochtone, noir, latino-américain, sud-asiatique)
d) Exposition au diabète *in utero* (diagnostiqué avant ou pendant la grossesse)

e) Acanthosis nigricans
f) Syndrome des ovaires polykystiques
g) Diabète chez une personne atteinte d'un syndrome souvent associé au diabète de type 2 (syndrome de Prader-Willi)
h) Diabète chez un patient non obèse dont au moins un parent au premier degré ou deux parents au deuxième degré sont atteints du diabète
i) Diabète diagnostiqué chez un nouveau-né ou un nourrisson de moins de six mois
j) Besoins d'insuline minimes ou absence de besoin d'insuline accompagné d'un taux d'A1c normal ou quasi normal (4 % à 6 %) un an après le diagnostic
k) Diagnostic de diabète pendant un traitement à l'aide d'un médicament diabétogène connu (p. ex., glucocorticoïdes, L-asparaginase, cyclosporine, tacrolimus, antipsychotique atypique, anticonvulsivant)

Critères d'exclusion
Ne déclarer ni les patients atteints de diabète lié à la fibrose kystique ni les adolescentes enceintes ayant un diabète de grossesse ni les patients en soins intensifs qui ont besoin d'une insulinothérapie **à court terme** à cause d'une hyperglycémie liée au stress.

Particularités de la présente étude

- Pour produire l'évaluation d'incidence la plus précise du DT2 qui se déclare pendant l'enfance, cette étude fait également appel au Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP) pour déceler de nouveaux cas observés par des professionnels de la santé primaire (p. ex., les médecins de famille) qui ne seraient pas signalés par des pédiatres ou des endocrinologues pédiatres.
- Les médecins déclarants peuvent avoir accès gratuitement à des tests spécialisés pour obtenir le taux d'autoanticorps pancréatiques par l'entremise du *Barbara Davis Center for Childhood Diabetes* (à Denver, au Colorado) s'ils pensent que ces tests contribueront à classer le sous-type de diabète et qu'ils ne peuvent pas y accéder par leurs services de laboratoire provinciaux. Cette partie de l'étude est dissociée du PCSP et doit être autorisée par le patient.

Résultats – janvier à décembre 2018

TABLEAU 1 – Cas de diabète non associé au type 1 en 2018

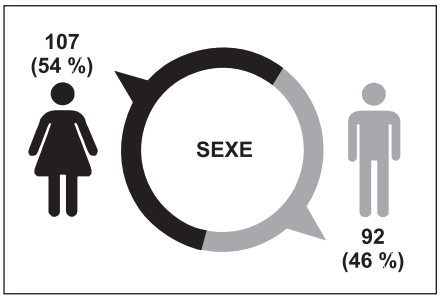
Déclarés	Déclarés par le Québec entre août et décembre	Dédoublé	Exclus	En attente	Définition de cas respectée
266	11	0	9	47	199

Cas qui respectaient la définition de cas

- Au moment de l'analyse, on avait confirmé 199 cas qui respectaient la définition de cas du DNAT1 en 2018.

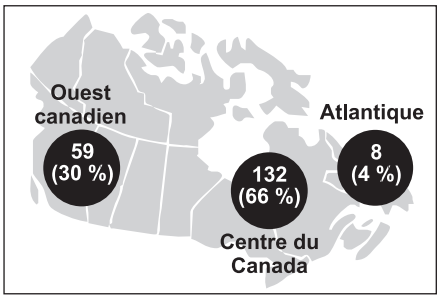
Données démographiques

- Dans 107 cas (54 %), les patients étaient de sexe féminin et dans 92 cas (46 %), de sexe masculin.
- La répartition géographique des cas s'établissait comme suit : 59 cas provenaient de l'Ouest canadien (30 %), 132, du centre du Canada (66 %), et huit, de l'Atlantique (4 %).
- Les groupes de population étaient précisés dans 196 cas, et la majorité provenait des groupes suivants : 76 Autochtones (39 %), 65 Blancs (33 %) et 21 Sud-Asiatiques (11 %) (Bangladais, Punjabi, Sri-Lankais, Indiens).



Présentation

- Dans les 196 cas où le médecin traitant avait posé un diagnostic clinique de sous-type de diabète, 140 étaient atteints de DT2 (71 %), 34, de DOM (17 %), et sept, de diabète monogénique présumé ou confirmé (4 %). Dans 15 cas (8 %), le sous-type de diabète était inconnu ou n'avait pas été confirmé, et des données manquaient dans trois cas.
- Les patients étaient asymptomatiques dans 98 des 189 cas (52 %).
- Dans 75 des 189 cas (40 %), les répondants ont observé une polyurie au diagnostic, et dans 71 des 189 cas (38 %), une polydipsie.
- Les répondants ont décrit une acidocétose diabétique dans 14 des 189 cas (7 %). Moins de cinq cas chacun présentaient un état hyperglycémique-hyperosmolaire (ÉHH) ou une combinaison d'acidocétose diabétique et d'ÉHH.



Traitement et pronostic

- On a amorcé un traitement à l'insuline dans 98 des 192 cas (51 %), et à la metformine dans 91 des 192 cas (47 %).
- Dans 126 des 192 cas (66 %), on avait donné des conseils sur les modifications au régime alimentaire et au mode de vie.

Limites de l'étude

- Comme tout autre système de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP admet que les nouveaux cas de DNAT1 au Canada n'ont peut-être pas tous été saisis. C'est pourquoi les investigateurs effectueront des calculs pour évaluer l'incidence minimale du DNAT1 et de ses sous-types.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers médicaux des patients après la rencontre clinique. Ainsi, certains aspects des données qui ne sont pas colligés dans le cadre des cas habituels ne paraissent pas dans les totaux de surveillance et, dans certains cas, l'information clinique est insuffisante pour poser un diagnostic précis de sous-type de diabète. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit de précieuses données cliniques qui permettront de mieux comprendre l'épidémiologie canadienne et les répercussions du DT2, du DOM et du diabète monogénique chez les enfants canadiens.

Conclusions

- Puisqu'une moyenne de 22 cas de DNAT1 a été déclarée chaque mois en 2018, il semble que l'incidence de cette maladie, qu'on avait l'habitude de considérer comme rare chez les enfants, est en hausse.
- Un peu plus de la moitié des cas de DNAT1 (98 sur 189, 52 %) était asymptomatique.
- Si les taux de déclaration se maintiennent, on prévoit qu'environ 550 cas de DNAT1 auront été signalés d'ici la fin de la période de surveillance, en mai 2019, et que la majorité de ces cas seront des DT2 se déclarant pendant l'enfance.

Effets anticipés de l'étude

- Les résultats de l'étude fourniront l'incidence minimale et l'évolution de l'incidence du DNAT1 qui se déclare pendant l'enfance et de ses sous-types en fonction des caractéristiques ethniques, culturelles et géographiques propres au Canada.
- Les résultats contribueront à définir les facteurs de risque de DT2 qui se déclare pendant l'enfance, ses caractéristiques cliniques, les complications qui y sont reliées et les diverses approches thérapeutiques selon les régions du Canada.
- En répliquant largement la première étude du PCSP sur le DNAT1, cette nouvelle étude peut contribuer à déterminer si le « visage » du DT2 qui se déclare pendant l'enfance évolue sur le plan de la démographie, de la présentation clinique et de la gravité. Cette information est essentielle pour concevoir des programmes de prévention et de traitement qui respectent les besoins particuliers des populations touchées.

Publication et diffusion

Non-type 1 diabetes. Amed S, Sellers E. Congrès de la Société canadienne de pédiatrie, à Québec, en mai 2018 (présentation orale)

Graves blessures auto-infligées chez les jeunes devant être admis en soins intensifs

janvier 2017 à décembre 2018 – rapport définitif

Daphne Korczak

Investigatrice principale
Daphne Korczak, MD, M. Sc., FRCPC (péd.), FRCPC (psych.), directrice, *Children's Integrated Mood and Body (CLIMB) Depression Program*, psychiatre, *The Hospital for Sick Children*; professeure adjointe, université de Toronto; daphne.korczak@sickkids.ca

Co-investigateurs
Ani C, Cyr C, Irvine J, Joffee A, Mitchell R, Skinner R, Stang A, Wong S

Collaboratrice : Yao X

Question

- Quelle est l'incidence minimale d'enfants et d'adolescents (de moins de 18 ans) admis à l'unité de soins intensifs (USI) à cause de graves blessures auto-infligées?
- Quels sont les modes de présentation observés, y compris les données démographiques et les antécédents psychiatriques et médicaux?

Importance

- Le suicide est la deuxième cause de décès en importance chez les jeunes Canadiens (de 15 à 19 ans), ce qui représentait plus du quart de tous les décès dans ce groupe d'âge en 2015.
- Pour chaque adolescent mort par suicide, on estime qu'il y a de 20 à 40 tentatives de suicide. Il existe pourtant peu de données sur les tentatives de suicide.
- Les jeunes qui font des tentatives de suicide quasi fatales, tels que ceux qui doivent être soignés à l'USI, ressembleraient beaucoup à ceux qui meurent par suicide, ce qui fait ressortir la nécessité de mieux comprendre ces tentatives de suicide.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout nouveau patient de moins de 18 ans (jusqu'à son 18e anniversaire) qui respecte **LES DEUX** critères suivants :

1. Tentative confirmée ou présumée de blessure auto-infligée ou de suicide (toute forme d'auto-empoisonnement ou de blessure auto-infligée, quel que soit le degré d'intention de mourir)

   ET

2. Admission à une unité de soins intensifs en tout temps pendant une hospitalisation (quelle qu'en soit la durée)

Critères d'exclusion
Empoisonnement (p. ex., intoxication) ou blessure accidentels

Résultats– janvier 2017 à décembre 2018

TABLEAU 1 – Cas de graves blessures auto-infligées devant être admis en soins intensifs, du 1er janvier 2017 au 31 décembre 2018

Année	Déclarés	Déclarés par le Québec entre août et décembre 2018	Dédoublés	Exclus	En attente	Définition de cas respectée
2017	80	—	0	5	17	58
2018	60	4	3	0	17	36
Total	**140**	**4**	**3**	**5**	**34**	**94**

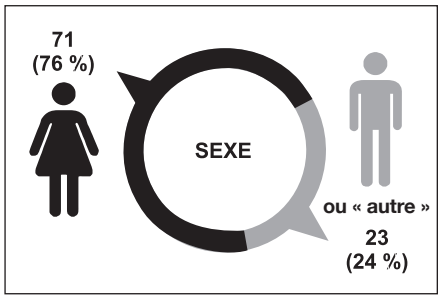
Cas qui respectaient la définition de cas

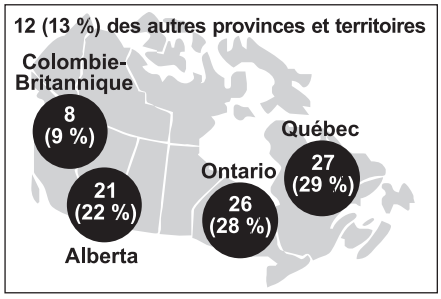
- Au moment de l'analyse en janvier 2019, 94 cas respectaient la définition de cas pendant la période de l'étude, dont 87 (93 %) étaient des cas de blessures auto-infligées confirmés et sept (7 %), des cas de blessures auto-infligées présumés.

Données démographiques

- Chez les trois quarts de ces adolescents, les patients étaient de sexe féminin. Ainsi, on recensait 71 filles (76 %) et 23 garçons ou « autre » (24 %).
- Les cas avaient un âge moyen de 15,2 ans (plage de 11,2 à 17,9 ans).

- La répartition géographique des cas s'établissait comme suit : 27 provenaient du Québec (29 %), 26, de l'Ontario (28 %), 21, de l'Alberta (22 %), huit, de la Colombie-Britannique (9 %) et 12, des autres provinces ou territoires (13 %).
- Les groupes de population étaient indiqués dans 84 cas, et la majorité provenait des groupes suivants : 61 étaient Blancs (73 %), 11, Asiatiques (13 %), et huit, Autochtones (10 %); les autres cas provenaient d'autres groupes ou de groupes multiples.
- La majorité des adolescents (69 sur 74, 93 %) était née au Canada.
- Enfin, 79 % des adolescents (72 sur 91) vivaient avec au moins l'un de leurs parents biologiques : 51 % avec un seul parent (46 sur 91) et 29 %, avec les deux (26 sur 91).





Présentation

- Chez les filles, la surdose par ingestion de médicament était la principale méthode de blessure auto-infligée (54 cas sur 71, 76 %), par rapport à la pendaison chez les garçons (neuf cas sur 22, 41 %).
- Les événements déclencheurs d'une tentative de suicide (fatale et non fatale) les plus courants s'établissaient comme suit (un cas pouvait s'associer à de multiples événements) : un conflit familial dans 43 des 94 cas (46 %), crise liée à une relation amoureuse dans 20 des 94 cas (21 %) et un conflit entre amis dans 19 des 94 cas (20 %).
- Dans les 44 cas qui s'associaient à une ou plusieurs tentatives de suicide antérieures, 84 % étaient de sexe féminin (37 sur 44).
- Une plus forte proportion de filles (50 cas sur 65, 77 %) que de garçons (11 sur 20, 55 %) avait reçu un diagnostic psychiatrique auparavant.
- Une plus forte proportion de filles (44 cas sur 64, 69 %) que de garçons (six sur 20, 30 %) était suivie par un psychiatre ou un autre intervenant en santé mentale au moment de l'admission à l'USI.
- Dans 32 % des cas (22 sur 68), les parents ou les tuteurs savaient que leur enfant envisageait le suicide.

Traitement et pronostic

- Pendant l'hospitalisation à l'USI, 47 % des jeunes (44 sur 93) avaient reçu un soutien respiratoire, 29 % (25 sur 87), un antidote, et 27 % (24 sur 88), un soutien hémodynamique dans le cadre de leur traitement. Cinq cas ou moins ont eu besoin de dialyse, d'une intervention chirurgicale ou d'une exsanguinotransfusion.
- Dans les 82 cas dont le congé de l'USI était confirmé, 11 % (huit sur 75) conservaient des séquelles permanentes de l'épisode de blessure auto-infligée.
- Dans les 82 cas dont le congé de l'USI était confirmé, il était confirmé que 93 % (76) étaient dirigés vers un suivi par un psychiatre ou un intervenant en santé mentale.
- Onze décès par suicide (11 sur 94, 12 %) ont été signalés. Dans cet échantillon, plus de garçons que de filles sont morts par suicide, dont neuf (82 %) par pendaison.

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le Programme canadien de surveillance pédiatrique convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent en région rurale ou éloignée ou s'il s'agit d'adolescents traités dans des établissements pour adultes.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers médicaux des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, comme les antécédents psychiatriques ou familiaux, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre les graves blessures auto-infligées chez les jeunes devant être admis à l'USI.

Conclusions

- Ces observations corroborent les données épidémiologiques qui font état d'un paradoxe de genre dans les suicides chez les jeunes : les filles recourent davantage aux soins en santé mentale et font plus de tentatives de suicide, alors que les garçons y recourent moins, mais présentent un taux plus élevé de mortalité par suicide. Les futures recherches sur la prévention du suicide devraient tenir compte à la fois du genre et de l'environnement de l'étude pour mieux établir les facteurs de risque et une méthodologie d'intervention efficace.
- Ces observations corroborent également les recherches antérieures, selon lesquelles un conflit familial représente un facteur de risque important de suicide chez les jeunes et peut représenter une cible d'intervention pour prévenir les suicides.

Effets anticipés de l'étude

La présente étude vise à élargir les connaissances à jour en fournissant de l'information plus détaillée sur les antécédents personnels et psychiatriques, les facteurs situationnels et la prise en charge des adolescents après une tentative de suicide quasi fatale.

Publication et diffusion

Serious self-harm requiring intensive care unit admission: Understanding near-fatal suicide attempts. Korczak DJ, Skinner R, Dopko R. *Paediatr Child Health* 2018 Jul 25; pxy077, https://doi.org/10.1093/pch/pxy077 [publication en ligne avant impression]

Suicide risk among children and adolescents: Making evidence-informed decisions. Korczak D. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Québec, en mai 2018 (présentation orale)

Maladie de Pompe infantile ou juvénile (glycogénose de type II)

octobre 2017 à septembre 2019

Eugenio Zapata Aldana

Investigateurs principaux

Craig Campbell, MD, département de neurologie pédiatrique, université de Western Ontario, *London Health Sciences Centre*; craig.campbell@lhsc.on.ca

Eugenio Zapata Aldana, MD, génétique, département de neurologie pédiatrique, *London Health Sciences Centre*; eugenio.zapataaldana@lhsc.on.ca

Co-investigateurs

Brunel-Guitton C, Chakraborty P, McMillan H, Mitchell J, Roth J, Rupar T, Tarnopolsky M, Turner L

Question

- Quelle est la présentation clinique de la maladie de Pompe infantile ou juvénile au Canada?
- Quelles sont l'incidence et la prévalence minimales de la maladie de Pompe infantile et juvénile chez les enfants et les adolescents canadiens?

Importance

- On connaît les manifestations classiques de la maladie de Pompe congénitale et de forme adulte, mais il est essentiel de comprendre tout le spectre des symptômes et caractéristiques cliniques de la maladie de Pompe infantile et juvénile pour en favoriser la prise en charge et le traitement rapides.
- On ne connaît ni l'incidence ni la prévalence de la maladie de Pompe infantile ou juvénile chez les enfants et adolescents canadiens.
- Il est important de faire connaître la maladie de Pompe infantile et juvénile chez les pédiatres canadiens afin qu'elle soit envisagée de manière appropriée dans le diagnostic différentiel des enfants qui présentent une faiblesse proximale, une hypotonie, une insuffisance respiratoire ou un taux sérique élevé de créatine kinase.
- Il est essentiel de diagnostiquer et de traiter rapidement la maladie de Pompe chez les nourrissons. Les résultats de l'étude pourraient appuyer l'ajout de la maladie de Pompe à la liste des maladies faisant l'objet d'un dépistage chez les nouveau-nés.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout patient (nouvellement ou déjà diagnostiqué) de moins de 18 ans qui respecte les critères suivants :

1. **Critères génétiques :** Mutations pathogènes touchant les deux gènes *GAA* (codant la protéine alpha-glucosidase acide) déterminées par analyse séquentielle ou par analyse de délétion ou de duplication

   AVEC OU SANS

2. **Critères biochimiques :** Mesure de l'activité de l'enzyme alpha-glucosidase acide (GAA) dans un ou plusieurs des tests suivants :
   - Analyse de l'activité des enzymes *GAA* sur tache de sang séché
   - Analyse de l'activité des enzymes *GAA* dans le sang total
   - Analyse de l'activité des enzymes *GAA* par biopsie cutanée (culture des fibroblastes)
   - Analyse de l'activité des enzymes *GAA* par biopsie musculaire

Critères d'exclusion

Manifestations cliniques de faiblesse des muscles proximaux sans confirmation génétique ou biochimique de la maladie

Particularités de la présente étude

D'ordinaire, les études du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) visent à saisir l'incidence minimale d'une maladie, mais la présente étude vise également à saisir la prévalence des cas de maladie de Pompe infantile et juvénile au Canada.

Résultats – janvier à décembre 2018

TABLEAU 1 – Cas de maladie de Pompe infantile ou juvénile en 2018					
Déclarés	**Déclaré par le Québec entre août et décembre**	**Dédoublé**	**Exclu**	**En attente**	**Définition de cas respectée**
13	0	0	0	3	10

Cas qui respectaient la définition de cas

- Au moment de l'analyse, on avait confirmé dix cas de maladie de Pompe infantile ou juvénile qui respectaient la définition de cas en 2018.
- Jusqu'à présent, aucun nouveau cas n'a été signalé. Les investigateurs ont pris contact avec les laboratoires régionaux canadiens responsables de faire les tests pour confirmer la maladie de Pompe et ont confirmé n'avoir obtenu aucun test d'activité enzymatique positif récent de la maladie de Pompe.

Données démographiques

- Dans la majorité des cas pour 2018, les patients étaient de sexe masculin.
- Les cas se situaient dans les groupes d'âge suivants : sept avaient de 0 à huit ans (70 %) et les autres, de neuf à 18 ans.
- La répartition géographique des cas s'établissait comme suit : six cas provenaient du centre du Canada (60 %) et les autres, de l'Ouest canadien.
- Les cas provenaient des groupes de population suivants : six étaient Blancs (60 %) et les autres provenaient d'autres groupes de la population.
- Dans huit cas (80 %), l'enfant déclaré était le premier cas connu dans la famille.

Présentation

- Dans sept cas (70 %), on a signalé une diminution de l'activité enzymatique, et ce sont des centres métaboliques du Canada qui ont posé le diagnostic.
- Les investigateurs ont été informés des mutations du gène GAA dans six cas (60 %).
- Les symptômes faisaient leur apparition entre l'âge de 0 et 156 mois. Six cas (60 %) ont présenté des symptômes avant l'âge de 12 mois.
- Des signes et symptômes fréquents étaient signalés avant la confirmation du diagnostic : huit cas d'hypotonie (80 %), cinq cas de cardiomyopathie (50 %) et cinq cas de faiblesse proximale des bras ou des jambes (50 %). L'incapacité de ramper, de se tenir debout ou de marcher à un quelconque moment de leur vie, des troubles de l'alimentation, une macroglossie et un retard staturopondéral étaient les autres signes et symptômes constatés.

Traitement et pronostic

- Les dix cas (100 %) ont pu recevoir une enzymothérapie substitutive après le diagnostic. Six (60 %) ont constaté des améliorations cliniques après ce traitement.

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence ou de la prévalence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent en région rurale ou éloignée, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers médicaux des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, comme les signes et symptômes avant le diagnostic, les résultats de laboratoire et des éléments pertinents de l'évaluation diagnostique, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre l'épidémiologie et les répercussions canadiennes de la maladie de Pompe infantile et juvénile.

Conclusions

- En 2018, dix cas de maladie de Pompe respectaient la définition de cas, ce qui est beaucoup plus faible que le nombre annuel anticipé.
- Les dix cas étaient tous prévalents (c'est-à-dire que le médecin le connaissait déjà avant le lancement de l'étude) et aucun nouveau cas n'a été déclaré jusqu'à présent.

Effets anticipés de l'étude

Des données comparatives sur la prévalence minimale de cette maladie par rapport à ce qui figure dans les publications pourront servir à l'application des connaissances. L'information sera diffusée auprès des utilisateurs de connaissances pertinents du Canada.

Remerciements
Nous tenons à remercier la bachelière Rhiannon Hicks pour toute son aide administrative.

Microcéphalie grave

juin 2016 à mai 2018 – rapport définitif

Chantal Nelson

Investigateurs principaux
Chantal Nelson, Ph. D., Agence de la santé publique du Canada; chantal.nelson@canada.ca

Alex Demarsh, Ph. D. (c), Agence de la santé publique du Canada

Co-investigateurs
Bitnun A, Miller S, Moore A, Moore Hepburn C, Morris S, Shevell M

Collaboratrices : Evans J, Tataryn J

Question

Quelle est l'incidence minimale de microcéphalie grave au Canada et quelles sont l'étiologie et les manifestations cliniques observées chez ces nourrissons?

Importance

- La microcéphalie congénitale est une anomalie du système nerveux central qui s'amorce *in utero*. Dans cette pathologie, la circonférence crânienne du nourrisson est considérablement plus petite que celle des autres enfants du même âge et du même sexe à la naissance.
- En 2015, le nombre de cas de microcéphalie déclarés au Brésil a augmenté. Cet accroissement de l'incidence, qui a été suivi d'observations similaires dans d'autres pays, a été lié par la suite à une éclosion du virus Zika. En effet, les femmes enceintes infectées donnaient naissance à des nourrissons présentant une microcéphalie grave et d'autres anomalies congénitales.
- Puisque les Canadiens se rendent souvent dans des régions où le virus Zika est endémique, il était essentiel de surveiller la microcéphalie au Canada, à la fois pour établir les taux de référence et pour comprendre son association potentielle avec l'infection congénitale à virus Zika.
- La surveillance de la microcéphalie grave au Canada par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) a commencé en juin 2016. Ce projet complète l'étude sur la surveillance du syndrome de l'infection congénitale à virus Zika (SCZ) lancé en mars 2017.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout nouveau patient de moins de 12 mois ayant une circonférence crânienne de moins de trois écarts-types sous la moyenne (0,13e percentile) par rapport à l'âge gestationnel et au sexe, d'après les paramètres de croissance de l'Organisation mondiale de la Santé :

- Nourrisson à terme de sexe féminin ayant une circonférence crânienne inférieure à 30,3 cm
- Nourrisson à terme de sexe masculin ayant une circonférence crânienne inférieure à 30,7 cm
- Nourrisson prématuré (de moins de 38 semaines d'âge gestationnel), conformément aux normes de l'étude intercroissance

Particularités de la présente étude

Compte tenu de l'intérêt international marqué envers cet enjeu, le PCSP s'est associé au Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique pour harmoniser les questions de recherche et les définitions de cas. Des études parallèles sont en cours au Royaume-Uni, en Australie et en Nouvelle-Zélande, et les données multinationales seront colligées et comparées à la fin du projet de surveillance. Ce partenariat constitue la plus grande collaboration internationale de recherche sur l'épidémiologie de la microcéphalie grave.

Résultats – juin 2016 à mai 2018

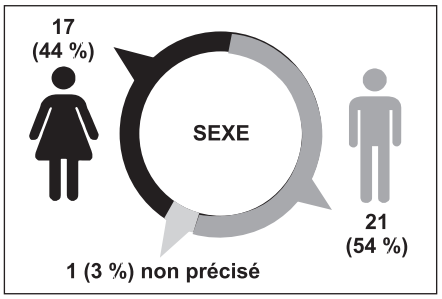
TABLEAU 1 – Cas de microcéphalie grave, du 1er juin 2016 au 31 mai 2018

Année	Déclarés	Déclaré par le Québec entre août et décembre 2018	Dédoublé	Exclus	En attente	Définition de cas respectée
2016*	30	—	0	12	2	16
2017	40	—	1	14	5	20
2018†	10	—	0	3	4	3
Total	**80**	—	**1**	**29**	**11**	**39**

* 1er juin au 31 décembre 2016
† 1er janvier au 31 mai 2018

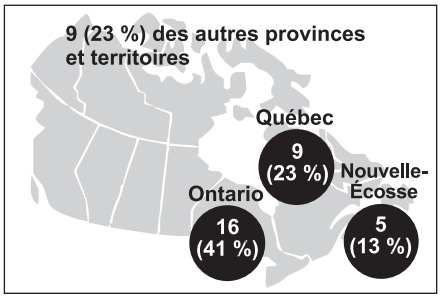
Cas qui respectaient la définition de cas

- Au moment de l'analyse, on avait confirmé 39 cas de microcéphalie grave qui respectaient la définition de cas au cours des 24 mois de l'étude.
- Tous les cas inclus dans cette étude étaient des naissances vivantes et ne comptaient donc pas les mortinaissances, les avortements thérapeutiques, ni les décès fœtaux intra-utérins.



Données démographiques

- Dans 17 cas (44 %), les patients étaient de sexe féminin, dans 21 cas (54 %), de sexe masculin, et le sexe d'un nourrisson n'était pas précisé.
- Les cas avaient un âge gestationnel moyen de 38 semaines (2,4 ÉT) et un poids moyen de 2151 grammes (932 ÉT).
- La répartition géographique des cas s'établissait comme suit : 16 provenaient de l'Ontario (41 %), neuf, du Québec (23 %), 5, de la Nouvelle-Écosse (13 %) et neuf, des autres provinces ou territoires (23 %).



Présentation, traitement et pronostic

- La majorité des nourrissons (36, 92 %) étaient nés d'une grossesse monofœtale.
- Les cas avaient une circonférence crânienne moyenne de 28,9 cm (2,0 ÉT) à la naissance.
- Les répondants ont confirmé un trouble génétique dans sept cas (18 %). Dans les 32 autres cas, les principales causes présumées de la microcéphalie grave variaient. Elles incluaient sept causes génétiques (22 %) et un maximum de cinq cas d'ischémie, d'infection, d'une autre cause ou d'une cause inconnue.
- Au tableau 2 figurent les autres caractéristiques courantes observées chez les nourrissons atteints d'une microcéphalie grave, ce qui démontre que ces bébés peuvent présenter d'autres caractéristiques cliniques importantes.
- Neuf mères (23 %) ont affirmé avoir voyagé à l'extérieur du Canada pendant leur grossesse ou dans les trois mois précédant la conception, et six d'entre elles (67 %) s'étaient rendues dans une région où sévissait l'infection par le virus Zika.
- L'infection par le virus Zika était présumée être la cause de la microcéphalie dans les neuf cas où la mère avait déclaré avoir voyagé pendant sa grossesse.
- Cinq des six mères qui s'étaient rendues dans un pays où le virus Zika est endémique ont subi des examens pour déterminer si ce virus était la cause de la microcéphalie. Dans le sixième cas, l'information n'était pas précisée.
- Moins de cinq cas s'associaient à une confirmation positive du virus Zika en laboratoire, mais les résultats de certains tests de laboratoire n'étaient pas indiqués.

TABLEAU 2 – Principales caractéristiques cliniques observées chez les nourrissons ayant une microcéphalie grave (n > 5)

Caractéristiques cliniques	Pourcentage (%)
Dysmorphologie	41
Anomalies intracrâniennes	41
Disproportion crâniofaciale	23
Spasticité	18
Hypotonie	18
Anomalies oculaires	15

Limites de l'étude

- La définition de cas de microcéphalie grave est restrictive et permet donc de colliger des données seulement pour les cas les plus graves.
- Cette étude saisit seulement les nourrissons nés vivants. Ainsi, la fréquence de cas de microcéphalie grave est sous-estimée, car les mortinaissances, les décès fœtaux intra-utérins et les avortements attribuables à une microcéphalie grave ne sont pas comptabilisés.
- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie ou de l'affection au sein de la population. Il se peut que certains groupes de bébés soient omis, par exemple s'ils vivent en région rurale ou éloignée, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des résultats de laboratoire en attente ou des éléments de l'évaluation diagnostique, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance.

Conclusions

- L'incidence estimative minimale de microcéphalie grave au Canada pendant les deux ans de la surveillance s'élevait à 5,1 cas sur 100000 naissances, ou un cas sur 19689 naissances (d'après l'estimation des naissances de Statistique Canada).
- Les causes de la microcéphalie grave sont variées et souvent, elles ne sont pas déterminées. La majorité des cas dont on connaissait la cause étaient d'origine génétique.

- Dans la plupart des cas associés à un voyage de la mère dans un pays où le virus Zika est endémique, des examens ont été effectués pour déterminer si ce virus était la cause de la microcéphalie.
- Moins de cinq cas de microcéphalie grave associés au virus Zika ont été confirmés au Canada.

Effets anticipés de l'étude

Il n'y a pas de données nationales sur les cas de microcéphalie au Canada. Cette étude fournira des renseignements cliniques et épidémiologiques précieux sur la microcéphalie grave.

Publication et diffusion

Small bite, big problem: Understanding severe microcephaly in Canada. Nelson CRM, Demarsh A, Miller SP, Morris SK, Moore Hepburn C, Bitnun A, Moore A, Shevell M, Evans J, Tataryn J. *Paediatr Child Health* 2017; 22(8):504–5

Severe microcephaly in Canada. Nelson C. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Québec, en mai 2018 (présentation par affiche)

Remerciements
L'équipe de l'étude tient à remercier Mihaela Gheorghe et Matthew Krupovich (Agence de la santé publique du Canada) pour leur participation à la saisie et à l'analyse des données.

Obésité sévère et retard global du développement chez les enfants d'âge préscolaire

février 2018 à janvier 2020

Catherine Birken

Investigateurs principaux

Geoff Ball, Ph. D., RD, professeur, département de pédiatrie, université de l'Alberta; gdball@ualberta.ca

Catherine Birken, MD, M. Sc., FRCPC, professeure agrégée, département de pédiatrie, université de Toronto; catherine.birken@sickkids.ca

Co-investigateurs

Bélanger S, Bridger T, Chanoine JP, Gibson W, Hadjiyannakis S, Haines J, Hamilton J, Haqq A, Ho J, Irvine B, Legault L, Luca P, Maguire J, McPherson A, Morrison K, Wahi G, Weksberg R, Zwaigenbaum L

Question

- Quelle est l'incidence minimale d'obésité sévère (OS) et de retard global du développement (RGD) chez les enfants d'âge préscolaire au Canada?
- Quels sont l'âge d'apparition, les facteurs de risque et l'utilisation des soins de santé associés à l'OS et au RGD chez les enfants d'âge préscolaire au Canada?

Importance

- Jusqu'à présent, aucune étude canadienne n'a porté sur la comorbidité de l'OS et du RGD chez les enfants.
- Il est nécessaire de comprendre l'incidence et les facteurs de risque de l'OS et du RGD pour mieux orienter les recherches et élaborer des stratégies de prise en charge efficaces.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Déclarer les enfants de cinq ans ou moins présentant :

1. une obésité sévère, définie par un indice de masse corporelle égal ou supérieur au 99,9e percentile en fonction des références établies par l'Organisation mondiale de la Santé et le Groupe canadien d'endocrinologie pédiatrique. Les seuils absolus en fonction de l'âge et du sexe figurent dans le protocole de l'étude, à www.pcsp.cps.ca/surveillance.

   ET

2. un retard global du développement, défini par un retard important dans au moins deux sphères du développement, y compris :
   - la motricité globale,
   - la motricité fine,
   - le développement du langage et de la communication,
   - la cognition,
   - le développement social et personnel,
   - les retards dans les activités de la vie quotidienne.

Particularités de la présente étude

Un document infographique a été créé pour faire connaître l'étude et a été diffusé dans des réseaux de recherche et des réseaux cliniques déjà en place (p. ex., le *Team to Address Bariatric Care in Canadian Children*, le *Women and Children's Health Research Institute*, le *Maternal Infant Child and Youth Research Network*). Ce document infographique visait à encourager les participants au PCSP à déclarer les cas qui respectaient la définition de cas.

Résultats – février à décembre 2018

TABLEAU 1 – Cas d'obésité sévère et de retard global du développement, du 1er février au 31 décembre 2018

Déclarés	Déclarés par le Québec entre août et décembre	Dédoublé	Exclus	En attente	Définition de cas respectée
37	3	1	3	19	11

Cas qui respectaient la définition de cas

- Au moment de l'analyse, on avait confirmé 11 cas de comorbidité de l'OS et du RGD qui respectaient la définition de cas en 2018.

Données démographiques

- Les cas avaient un âge moyen de 3,49 ans (ÉT 1,18).
- La répartition géographique des cas s'établissait comme suit : sept provenaient de l'Ontario (64 %) et les autres, d'autres provinces.
- Les groupes de population se répartissaient comme suit : cinq cas étaient Blancs (46 %) et les autres provenaient des Premières Nations, d'Asie du Sud, d'Amérique latine et d'Asie du Sud-Ouest.

Présentation

- Le score z de l'indice de masse corporelle des cas correspondait à 4,2 (ÉT 1,3).
- Les cas avaient un âge moyen de 2,3 ans (ÉT 1,0) au moment du diagnostic de RGD.
- Au moment où les premières inquiétudes avaient été soulevées au sujet du poids, les cas avaient un âge moyen de 2,7 ans (ÉT 1,3).
- Les ronflements, l'asthme, les carences nutritionnelles, l'otite moyenne récurrente, le trouble de déficit de l'attention et la stéatose hépatique font partie des problèmes de santé déclarés.

Traitement et pronostic

- On avait demandé des tests génétiques dans huit cas (73 %), y compris sept micropuces (64 %).
- On avait demandé un test d'imagerie du système nerveux central dans moins de cinq cas.
- Des diététistes ont participé aux soins de dix cas (91 %) et des pédiatres du développement, à ceux de sept cas (64 %).
- Les plus grandes difficultés pour s'occuper d'enfants ayant une OS et un RGD incluaient l'absence de services de santé du développement et de services liés à l'obésité ainsi que le temps d'attente entre la demande de consultation et l'accès au programme.

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent en région rurale ou éloignée, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des résultats de laboratoire en attente ou des éléments de l'histoire familiale, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance.

Conclusions

- Jusqu'à présent, c'est vers l'âge d'environ 2,7 ans qu'on commence à s'inquiéter de l'OS chez les enfants ayant un RGD.
- La prestation de services multidisciplinaires était courante, mais on constatait des difficultés d'accès des soins rapides et spécialisés.

Effets anticipés de l'étude

- Cette étude sera la première à établir l'incidence minimale d'OS et de RGD chez les enfants d'âge préscolaire au Canada.
- Cette étude contribuera à déterminer la démographie des patients, leur âge au moment de l'apparition, les facteurs de risque et l'utilisation des services de santé associée à l'OS et au RGD.
- Les résultats serviront à promouvoir le dépistage et le traitement rapides de ces comorbidités ainsi qu'à mieux faire connaître aux professionnels de la santé pédiatriques l'OS et le RGD chez les enfants d'âge préscolaire du Canada.

Remerciements

Nous tenons à remercier Nicole Gehring (université de l'Alberta) et Stephan Oreskovich (*The Hospital for Sick Children*) pour leur aide dans le cadre de l'étude du PCSP sur l'obésité sévère et le retard global du développement chez les enfants d'âge préscolaire.

Paralysie flasque aiguë

en cours depuis janvier 1996

Catherine Dickson

Investigatrice principale
Catherine Dickson, MD, CM, M. Sc., FRCPC, Centre de l'immunisation et des maladies respiratoires infectieuses, Agence de la santé publique du Canada; catherine.dickson@canada.ca

Co-investigateurs
Reyes Domingo F, Roy M

Question

Le Canada a-t-il maintenu son statut sans polio en 2018?

Importance

- La surveillance de la paralysie flasque aiguë (PFA) est essentielle pour suivre l'évolution de la polio, dont la souche sauvage continue d'être transmise dans quelques pays du monde.
- Le Canada assure la surveillance de la PFA auprès des enfants de moins de 15 ans, conformément aux recommandations et aux normes de pratique de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Apparition soudaine d'une faiblesse ou d'une paralysie localisée caractérisée par une flaccidité (tonus réduit), sans autre cause évidente (p. ex., traumatisme) chez un enfant de moins de 15 ans. Les faiblesses transitoires (p. ex., faiblesse postconvulsive) ne doivent pas être déclarées.

Particularités de la présente étude

Les cas sont saisis à la fois par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) et du Programme canadien de surveillance active de l'immunisation (IMPACT) installé dans 12 centres pédiatriques de soins tertiaires. Compte tenu des inquiétudes entourant l'augmentation des cas de myélite flasque aiguë (MFA) décelés aux États-Unis à l'automne 2018, le PCSP a fait un effort de sensibilisation auprès des professionnels de la santé et des hôpitaux afin d'accroître la vigilance en matière de déclaration.

Résultats – janvier à décembre 2018

Remarque : À cause de retards dans les déclarations, le présent rapport présente un portrait au 11 avril 2019 des cas qui se sont produits entre le 1er janvier 2018 et le 31 décembre 2018.

TABLEAU 1 – Cas de paralysie flasque aiguë en 2018

Déclarés	Déclarés au PCSP* par le Québec entre août et décembre	Dédoublés	Exclus	En attente	Définition de cas respectée
100	9	13	5	24	49

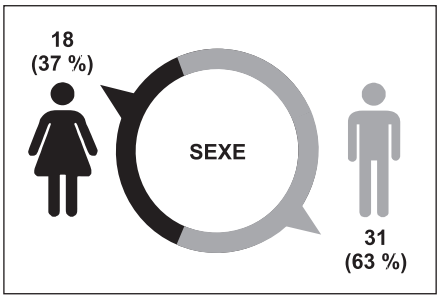
* N'inclut pas les cas déclarés par l'entremise des centres d'IMPACT au Québec qui sont autorisés à transmettre les questionnaires détaillés sur la PFA au PCSP. Ainsi, les données des cas de PFA déclarés par les centres d'IMPACT au Québec peuvent être analysées dans le présent rapport.

Cas qui respectaient la définition de cas

- Au total, l'Agence de la santé publique du Canada a reçu 100 déclarations de faiblesse musculaire d'apparition subite chez les enfants : 42 cas (42 %) ont été déclarés par le réseau du PCSP et 58 (58 %), par celui d'IMPACT.
- Tous les cas de PFA ont été évalués d'après les définitions de cas nationales de PFA et de polio.
- Au moment de l'analyse, 49 cas respectaient les définitions de cas de PFA en 2018 et aucun ne correspondait à la polio.
- Il s'écoulait une période moyenne de 87 jours entre l'apparition du cas et la déclaration (plage de dix à 298 jours).

Données démographiques

- Dans 31 cas (63 %), les patients étaient de sexe masculin et dans 18 cas (37 %), de sexe féminin.
- L'âge des cas variait entre moins d'un an et 14 ans, pour une moyenne de 5,7 ans (IC à 95 %, 4,6 à 6,8) et une médiane de 4,7 ans.



Présentation

- Hospitalisation : Les 49 cas (100 %) ont tous été hospitalisés et le sont demeurés de deux à 70 jours, pour une moyenne de 15 jours (IC à 95 %, 11,1 à 19,4) et une médiane de 11 jours.
- Vaccins : Dans 37 cas (76 %), le vaccin contre la polio avait été administré au moment prévu et dans six (12 %), il ne l'avait pas été. On ne connaissait pas l'information relative au vaccin sur la polio pour les six derniers cas (12 %).
- Diagnostics : Tous les types de PFA sont surveillés au Canada, y compris la MFA, dont le signalement a augmenté aux États-Unis à l'automne 2018. Des médecins ont signalé les diagnostics de types de PFA suivants : 15 cas de syndrome de Guillain-Barré (31 %) et 13 cas de myélite transverse (27 %). Les diagnostics des 21 autres cas (43 %) incluaient l'encéphalomyélite aiguë disséminée, la MFA, la myélite extensive aiguë ou la paralysie flasque aiguë, la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique, le virus d'Epstein-Barr, la myéloradiculopathie, le botulisme du nourrisson et la plexopathie brachiale droite.
- Aucun échantillon de selle n'était positif à la polio.

Traitement et pronostic

- Sur les 40 cas (82 %) dont le pronostic était connu au moment du rapport initial, 32 s'étaient rétablis partiellement et conservaient une faiblesse résiduelle (80 %), cinq ne s'étaient pas rétablis (13 %) et les autres s'étaient pleinement rétablis.
- Le pronostic clinique de 18 cas (37 %) avait été déclaré au moins 60 jours après l'apparition de la paralysie ou de la faiblesse. Treize cas (72 %) s'étaient partiellement rétablis et les cinq autres s'étaient pleinement rétablis ou ne s'étaient pas rétablis.

TABLEAU 2 – Mesure des indicateurs de rendement de la surveillance de la PFA par l'OMS au Canada en 2018[1]

Nombre de cas	Taux d'incidence*	% dotés d'un échantillon de selle adéquat[2]†	% dotés d'un suivi au 60e jour‡
49	0,76	35 %	37 %

* La cible est de 1,0 cas de PFA sur 100 000 personnes de moins de 15 ans.
† La cible est d'au moins 80 % de cas confirmés assortis d'un échantillon de selle convenable.
‡ La cible est d'au moins 80 % d'examen de suivi de la paralysie résiduelle au moins 60 jours après son apparition.

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie ou de l'affection au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple ceux qui vivent en région rurale ou éloignée, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des résultats de laboratoire en attente, des voyages ou l'histoire de la vaccination, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent au Canada de conserver son statut sans polio.
- Il est parfois difficile d'obtenir des échantillons de selle chez les patients atteints de la PFA à cause de la nature de leurs symptômes, qui incluent la constipation. De plus, l'accès rapide aux tests diagnostiques avancés permet souvent de poser le diagnostic avant la collecte de l'échantillon de selle.

Conclusions

Les données probantes étaient suffisantes pour laisser supposer qu'aucun cas de polio ne s'est manifesté au Canada, même si le pays n'a pas atteint les indicateurs de rendement de l'OMS pour la surveillance nationale de la PFA en 2018.

Effets anticipés de l'étude

- Le statut sans polio du Canada demeure intact.
- Dans ses efforts pour continuer de soutenir la *Polio Endgame Strategy* et renforcer la surveillance de la PFA, le Canada est à mettre à jour sa définition de cas nationale de la polio.

Remerciements
Les investigateurs tiennent à remercier tous ceux qui ont participé à la collecte de données. Ils tiennent également à remercier Noémie Desmarteaux, Lauren Clow et Diane MacDonald pour leur excellent travail.

1. De l'information détaillée sur les indicateurs de rendement de la surveillance de l'OMS figure à l'adresse http://polioeradication.org/polio-today/polio-now/surveillance-indicators, en anglais.
2. Un échantillon de selle convenable désigne le prélèvement de selle obtenu dans les 14 jours suivant l'apparition de la paralysie.

Sensibilisation Rh

juin 2016 à mai 2018 – rapport définitif

Michael Sgro

Investigateur principal
Michael Sgro, MD, FRCPC, université de Toronto, chercheur adjoint, *Li Ka Shing Knowledge Institute*, département de pédiatrie, *St. Michael's Hospital*; sgrom@smh.ca

Co-investigateurs
Baker J, Bhutani V, Campbell D, Decou ML, Hollamby K, Jegathesan T, Pavenski K, Zipursky A

Question

Quel est le fardeau de la sensibilisation Rh et de l'hyperbilirubinémie néonatale grave associée à la maladie du groupe Rh nul au Canada?

Importance

- La sensibilisation Rh se produit lorsque les mères dont les globules rouges sont négatifs aux antigènes Rh(D) développent des anticorps anti-Rh(D), soit lors d'une grossesse antérieure alors que le fœtus était Rh(D) positif, soit par l'exposition à des antigènes Rh contenus dans des produits sanguins ou une transfusion.
- Les nouveau-nés d'une mère présentant une sensibilisation Rh peuvent souffrir d'un ictère grave ou d'une anémie, mourir d'une encéphalopathie bilirubinémique aiguë ou chronique ou présenter des lésions cérébrales découlant d'une hyperbilirubinémie néonatale grave.
- La maladie du groupe Rh nul est désormais considérée comme rare dans les pays où la prophylaxie aux immunoglobulines Rh est administrée et où l'on connaît généralement le groupe sanguin et la sensibilisation Rh de la mère au moment de l'accouchement.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout nourrisson âgé de 60 jours ou moins atteint de sensibilisation Rh(D) qui respecte TOUS les critères suivants :
- La mère est Rh négatif (D négatif).
- La mère obtient un dépistage des anticorps positifs anti-D. Il doit s'agir d'une allo-immunisation anti-D et non d'anticorps anti-D passifs provenant de l'immunoglobuline Rh (RhoGAM).
- Le sang du cordon ou le groupe sanguin du nourrisson est Rh positif (D positif).

Résultats – juin 2016 à mai 2018

TABLEAU 1 – Cas de sensibilisation Rh, du 1er juin 2016 au 31 mai 2018

Année	Déclarés	Déclaré par le Québec entre août et décembre 2018	Dédoublés	Exclus	En attente	Définition de cas respectée
2016*	26	—	0	1	8	17
2017	46	—	1	1	12	32
2018†	17	—	2	0	2	13
Total	**89**	—	**3**	**2**	**22**	**62**

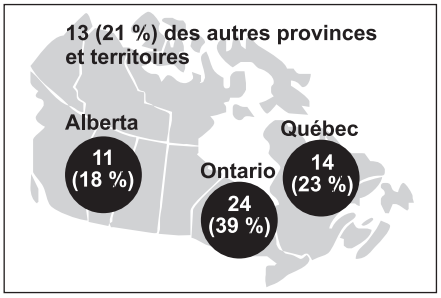
* 1er juin au 31 décembre 2016
† 1er janvier au 31 mai 2018

Cas qui respectaient la définition de cas

- Au moment de l'analyse, on avait confirmé 62 cas de sensibilisation Rh qui respectaient la définition de cas pendant la période de l'étude.

Données démographiques

- La répartition des cas s'établissait comme suit : 11 provenaient de l'Alberta (18 %), 24, de l'Ontario (39 %), 14, du Québec (23 %) et 13, des autres provinces ou territoires (21 %).
- Dans 42 cas (68 %), le pays de naissance de la mère était le Canada. Les autres cas étaient nés d'une mère originaire de l'Inde, de la Russie, du Kenya, du Nigeria, du



Nicaragua, de l'Afghanistan, de l'Arménie, de la Syrie, du Bangladesh ou des Philippines, où les immunoglobulines Rh (IgRh) ne sont pas toujours disponibles systématiquement, ou d'un pays non précisé.

Présentation

- Les nourrissons avaient un âge gestationnel médian de 37 semaines (plage de 35 à 40 semaines).
- Les nourrissons avaient un âge médian de deux heures à la présentation.
- Les nourrissons avaient une hémoglobine médiane de 137,5 g/L (plage de 33 à 203 g/L) à la présentation.
- Les nourrissons avaient un taux de microbilirubine de pointe médian de 280 µmol/L (plage de 92 à 771 µmol/L).

Traitement et pronostic

- Les nourrissons ont reçu une photothérapie d'une durée médiane de 139,0 heures.
- Neuf cas (15 %) ont reçu au moins une exsanguinotransfusion.
- Trente cas (48 %) ont reçu des IgIV (une à cinq doses, médiane de trois doses).
- Treize cas (21 %) ont reçu un culot globulaire (de un à trois culots, médiane de un).
- Six nourrissons (10 %) ont présenté une encéphalopathie bilirubinique aiguë, et moins de cinq, des convulsions.

Limites de l'étude

- L'étude n'a pas pu saisir de cas de sensibilisation Rh(D) chez la mère lorsque le nourrisson était asymptomatique.
- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie ou de l'affection au sein de la population.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des résultats de laboratoire en attente ou les antécédents familiaux, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance a toutefois un objectif important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre la sensibilisation Rh.

Conclusions

- La maladie du groupe Rh nul continue de se manifester au Canada.
- Malgré les mesures de santé publique en place au Canada, du travail reste à faire pour faire connaître la maladie du groupe Rh nul, pour la prévenir dans la mesure du possible et pour limiter les séquelles lorsqu'elle sévit.
- L'immigration de femmes au Canada, qui ont déjà vécu une grossesse dans un pays où les IgRh ne sont pas disponibles systématiquement, est un facteur probable de certains cas de sensibilisation Rh(D).
- Il faudra tenir compte du fardeau continu de la maladie du groupe Rh nul dans le monde, de même que de la possibilité émergente d'un refus d'IgRh, dans les futurs efforts de sensibilisation et de prévention.

Effets anticipés de l'étude

- L'étude a permis de déterminer les facteurs de risque potentiels de la sensibilisation Rh(D) chez les femmes enceintes du Canada, y compris l'immigration de femmes au Canada qui ont vécu une grossesse dans un pays où les IgRh ne sont pas disponibles systématiquement. Le fardeau mondial de la sensibilisation Rh(D) est bien décrit, et les efforts internationaux se poursuivent afin de l'éradiquer.
- Il est nécessaire d'optimiser le programme national lié aux IgRh pour atténuer les causes évitables de sensibilisation Rh.
- L'étude a fait ressortir le fardeau de la maladie du groupe Rh nul au Canada et a démontré la nécessité de mieux la faire connaître et de mieux informer les patients, les professionnels de la santé et les décideurs afin d'optimiser la prévention et les soins des enfants atteints.

Publication et diffusion

Rh sensitization in Canada is not obsolete. Baker JM, Campbell DM, Bhutani VK, Sgro M. *Paediatr Child Health* 2017;22(4):238–9

Rh sensitization: A two-year Canadian national surveillance study. Baker JM, Campbell D, Pavenski K, Decou ML, Hollamby K, Jegathesan T, Bhutani V, Zipursky A, Sgro M. Journée de recherche en hématologie au *Hospital for Sick Children*, à Toronto, en novembre 2018 (présentation orale)

Canadian Infants Affected by Rh Sensitization: A 2-year National Surveillance Study. Baker JM. Université de Toronto, 12e journée annuelle des divisions d'hématologie et d'hématopathologie à Toronto, en avril 2019 (présentation par affiche)

Canadian Infants Affected by Rh Sensitization: A 2-year National Surveillance Study. Gnanalingam A. Université de Toronto, 18e journée de recherche annuelle en néonatologie, à Toronto, en avril 2019 (présentation par affiche)

Infants affected by Rh sensitization: A two-year Canadian national surveillance study. Baker JM, Campbell D, Pavenski K, Decou ML, Hollamby K, Jegathesan T, Bhutani V, Zipursky A, Sgro M. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Toronto, en juin 2019 (présentation par affiche)

Remerciements

Les investigateurs tiennent à remercier Aidan Campbell pour son aide à la saisie des données, et Aasha Gnanalingam, B. Sc. (MHP, promotion 2020) pour avoir compilé les données du rapport.

Syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika chez les nourrissons du Canada

mars 2017 à février 2019

Shaun Morris

Investigateurs principaux

Shaun Morris, MD, division des maladies infectieuses, *The Hospital for Sick Children*; shaun.morris@sickkids.ca

Alex Demarsh, Ph. D. (c), Agence de la santé publique du Canada

Marianna Ofner, Ph. D., Agence de la santé publique du Canada; marianna.ofner@canada.ca

Co-investigateurs

Bitnun A, Miller S, Moore Hepburn C, Nelson C, Tataryn J

Question

Quelle est l'incidence minimale de nourrissons nés avec un syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika (SCZ) au Canada et quelles sont les manifestations et les anomalies cliniques observées chez ces nourrissons?

Importance

- En octobre 2015, on a remarqué une augmentation de l'incidence de microcéphalies au nord-est du Brésil. Des explorations plus approfondies ont révélé une augmentation des microcéphalies graves d'autres troubles neurologiques chez les nourrissons nés d'une mère atteinte de l'infection à virus Zika.
- La microcéphalie grave était la première anomalie congénitale majeure à être liée à l'infection à virus Zika pendant la grossesse, mais tout un éventail d'anomalies congénitales a été décrit. Étant donné la diversité des manifestations cliniques et des anomalies observées chez les nourrissons nés d'une mère infectée par le virus Zika, on a créé le terme syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika (SCZ). Fait important, certains bébés nés d'une mère infectée ont des anomalies neurologiques malgré une circonférence crânienne normale.
- La surveillance du SCZ au Canada par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) a été lancée en mars 2017. Ce projet complète la surveillance de la microcéphalie grave entreprise par le PCSP.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout nourrisson de moins de 12 mois qui présente les critères suivants :

- Une microcéphalie, définie comme une circonférence crânienne de moins de deux écarts-types sous le percentile de référence standardisé par rapport à l'âge gestationnel et au sexe*
  OU
- D'autres anomalies et malformations congénitales compatibles avec le syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika, y compris des malformations du système nerveux central telles que les calcifications intracrâniennes, les anomalies structurelles cérébrales ou oculaires ou d'autres anomalies congénitales liées au système nerveux central (non expliquées par une autre étiologie†)
  ET
- Des antécédents maternels qui incluent un lien épidémiologique‡ au virus Zika OU un test de laboratoire du virus Zika positif ou non concluant
  OU
- Un nourrisson dont le test de laboratoire du virus Zika est positif ou non concluant

* Si un cas de grave microcéphalie est présumé s'associer au virus Zika, il faut remplir à la fois le questionnaire de l'étude sur la microcéphalie grave et celui de l'étude sur le syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika (s'il respecte les deux définitions de cas).

† D'autres étiologies devraient être envisagées, y compris la syphilis, la toxoplasmose, la rubéole, le cytomégalovirus, le virus varicelle-zona, le parvovirus B19 et le virus de l'herpès simplex. Il faut également envisager d'évaluer les causes génétiques et tératogènes potentielles des anomalies congénitales.

‡ Un lien épidémiologique signifie que, pendant sa grossesse, la femme a voyagé ou habité dans une région où on observe une transmission active du virus Zika OU a eu des relations sexuelles non protégées avec un partenaire qui a voyagé ou habité dans une telle région.

Particularités de la présente étude

Une étude du PCSP sur l'incidence et l'épidémiologie de la microcéphalie grave au Canada s'est déroulée de juin 2016 à mai 2018. Les participants au PCSP qui soupçonnent une association entre un cas de microcéphalie grave et le virus Zika ont été invités à remplir à la fois le questionnaire sur la microcéphalie grave ET celui sur le SCZ. Les investigateurs principaux et les co-investigateurs étaient représentés dans les deux équipes de recherche afin que tous les cas soient identifiés et analysés correctement.

Résultats – janvier à décembre 2018

TABLEAU 1 – Cas de syndrome associé à l'infection congénitale à virus Zika en 2018

Déclarés	Déclaré par le Québec entre août et décembre	Dédoublés	Exclus	En attente	Définition de cas respectée
<5	0	<5	<5	<5	<5

Cas qui respectaient la définition de cas

- Depuis le début de la collecte des données, on a confirmé moins de cinq cas de SCZ qui respectaient la définition de cas au Canada.

Données démographiques

- Conformément à la politique du PCSP, le nombre de cas et les données relatives à moins de cinq cas ne peuvent pas être présentés.

Présentation, traitement et pronostic

Il est impossible de présenter de l'information précise sur l'étude en raison du petit nombre de cas, mais les publications démontrent que le SCZ désigne :

- une microcéphalie grave, démontrée par une dépression partielle de la boîte crânienne;
- une diminution des tissus cérébraux associée à un schéma précis d'atteinte cérébrale, y compris des calcifications intracrâniennes;
- des anomalies aux structures des yeux, y compris, sans s'y limiter, des scarifications maculaires et des marbrures pigmentaires focales de la rétine;
- des contractures congénitales;
- une hypertonie.

Selon l'Agence de la santé publique du Canada, au 31 août 2018, 569 cas d'infection par le virus Zika liés à des voyages et quatre cas transmis sexuellement avaient été déclarés au Canada depuis juin 2015. Les études révèlent que, pour les grossesses complétées comportant des preuves de laboratoire de l'infection à virus Zika, environ 6 % des fœtus et des nourrissons présentaient des manifestations d'anomalies congénitales associées au virus Zika. Chez les femmes enceintes qui avaient été infectées par le virus Zika au premier trimestre de leur grossesse, environ 11 % des fœtus ou des nourrissons présentaient des manifestations d'anomalies congénitales associées au virus Zika.

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie ou de l'affection au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent en région rurale ou éloignée, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que des résultats de laboratoire en attente, les antécédents de voyage des parents, l'examen physique et des aspects pertinents de l'évaluation diagnostique, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre l'épidémiologie canadienne et les répercussions du virus Zika.

Conclusions

Le SCZ est rare au Canada. Jusqu'à présent, moins de cinq cas de SCZ respectaient la définition de cas de cette étude du PCSP.

Effets anticipés de l'étude

- Le SCZ est rare jusqu'à présent au Canada, mais cette étude fournira de l'information clinique et épidémiologique précieuse sur des cas qui peuvent se manifester après l'infection de la mère lors d'un voyage, d'une relation sexuelle ou d'autres modes de transmission.
- Ces données compléteront les autres données colligées par les programmes de maladies à déclaration obligatoire provinciaux ou territoriaux.

Remerciements

Les investigateurs et le PCSP tiennent à remercier tous les médecins qui ont déclaré des cas à cette étude.

Syndrome douloureux régional complexe chez les enfants et les adolescents canadiens

septembre 2017 à août 2019

Krista Baerg

Investigatrice principale
Krista Baerg, B. Sc. inf., BA, MD, B. Sc. méd., FRCPC, professeure agrégée de pédiatrie, université de la Saskatchewan, chef médicale, clinique interdisciplinaire de douleur pédiatrique complexe, département de pédiatrie, *Royal University Hospital*, autorité sanitaire de la Saskatchewan – Saskatoon; dr.kbaerg@usask.ca

Co-investigateurs
Finley GA, Tupper S

Cliniques canadiennes de douleur pédiatrique participantes : *Alberta Children's Hospital, BC Children's Complex Pain Service*, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, Centre universitaire de santé McGill, CHU Sainte-Justine, *IWK Health Centre*, *London Health Sciences Centre*, *McMaster Children's Hospital*, autorité sanitaire de la Saskatchewan – Saskatoon, *Stollery Children's Hospital*, *The Hospital for Sick Children*

Question

- Quelles sont l'incidence minimale et la répartition géographique du syndrome douloureux régional complexe (SDRC) au sein de la population pédiatrique du Canada?
- Quelles sont les trajectoires de consultations, de présentation clinique, d'interventions diagnostiques et d'interventions recommandées par les pédiatres et les spécialistes de la douleur?

Importance

- Le SDRC est un état de douleur rare grave et chronique qui touche les mécanismes des systèmes nerveux périphérique, central et autonome et du système immunitaire. Il entraîne une atteinte fonctionnelle et des symptômes invalidants marqués. La douleur intense et persistante provoque des changements psychologiques et physiques et des modifications sur le plan de la structure et de la fonction neurologiques.
- Peu d'interventions pour soulager le SDRC ont fait l'objet d'évaluations formelles au sein de la population pédiatrique.

Méthodologie

On peut se procurer la version intégrale du protocole à l'adresse suivante : www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Définition de cas

Tout patient âgé de deux à 18 ans (jusqu'à son 18e anniversaire) qui reçoit un nouveau diagnostic conformément aux critères diagnostiques cliniques de l'*International Association for the Study of Pain :*

1. Douleur continue, disproportionnée par rapport à l'événement causal
2. Présence d'au moins <u>un symptôme dans au moins trois</u> des quatre catégories suivantes :
   - **Sensoriel :** hyperesthésie ou allodynie
   - **Vasomoteur :** asymétrie de la température, changements de couleur de la peau ou asymétrie de la couleur
   - **Sudomoteur ou œdémateux :** œdème ou altération ou asymétrie de la sudation
   - **Moteur ou trophique :** diminution de l'amplitude de mouvements ou dysfonction motrice (faiblesse, tremblements, dystonie) ou changements trophiques (cheveux, ongles, peau)
3. Présence d'au moins <u>un signe dans au moins deux</u> des quatre catégories suivantes <u>au moment de l'évaluation</u> :
   - **Sensoriel :** hyperalgésie (à une piqûre d'épingle) ou allodynie (à un toucher léger, à la sensation de température ou à une pression somatique profonde ou au mouvement articulaire)
   - **Vasomoteur :** asymétrie de la température (> 1 °C), changements de couleur de la peau ou asymétrie de la couleur
   - **Sudomoteur ou œdème :** œdème ou altération ou asymétrie de la sudation
   - **Moteur ou trophique :** diminution de l'amplitude de mouvements ou dysfonction motrice (faiblesse, tremblements, dystonie) ou changements trophiques (cheveux, ongles, peau)

Critères d'exclusion
Présence d'un autre diagnostic qui explique mieux les signes et symptômes

Résultats – janvier à décembre 2018

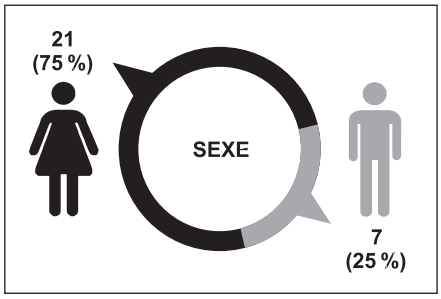
TABLEAU 1 – Cas de syndrome douloureux régional complexe en 2018					
Déclarés	Déclarés par le Québec entre août et décembre	Dédoublé	Exclus	En attente	Définition de cas respectée
73	2	0	12	31	28

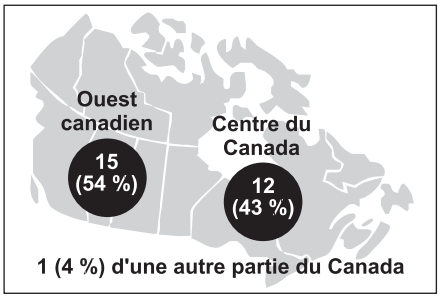
Cas qui respectaient la définition de cas

- Au moment de l'analyse, on avait confirmé 28 cas de SDRC qui respectaient la définition de cas en 2018.

Données démographiques

- Au total, 21 cas (75 %) étaient de sexe féminin et sept (25 %), de sexe masculin.
- Les cas avaient un âge moyen de 11,7 ans (ÉT 2,6).
- La répartition géographique des cas s'établissait comme suit : 15 provenaient de l'Ouest canadien (54 %), 12, du centre du Canada (43 %), et l'autre cas provenait d'une autre région du Canada.
- Les groupes de population s'établissaient comme suit : 24 étaient Blancs (86 %), et les autres cas provenaient d'autres groupes de population.





Présentation

- En moyenne, 2,1 mois (ÉT 2,5) s'écoulaient entre l'apparition du SDRC et son diagnostic.
- Les cas avaient un indice de masse corporelle moyen de 24,9 (ÉT 4,4).
- L'intensité moyenne de la douleur au cours de la semaine précédente était considérée comme sévère dans 20 cas (71 %), et modérée dans six cas (21 %).
- Les événements incitatifs ou déclencheurs de SDRC les plus courants étaient un traumatisme ou une blessure dans 16 cas (57 %). Dans huit cas (29 %), il n'y avait aucun déclencheur connu.
- Le SDRC était plus courant dans les membres inférieurs (20, 72 %) et touchait également les deux côtés du corps.
- Les patients déclaraient des symptômes dans les catégories suivantes : symptômes moteurs ou trophiques dans 25 cas (89 %), symptômes sensoriels dans 25 cas (89 %), symptômes sudomoteurs ou œdémateux dans 21 cas (75 %), et symptômes vasomoteurs dans 20 cas (71 %).
- Au moment de l'évaluation, les patients présentaient les signes suivants : symptômes moteurs ou trophiques dans 25 cas (89 %), symptômes sensoriels dans 23 cas (82 %), symptômes vasomoteurs dans 18 cas (64 %) et symptômes sudomoteurs ou œdémateux dans 17 cas (61 %).
- La majorité des cas devait s'absenter de l'école (16 cas, 57 %).
- Les symptômes de SDRC avaient des répercussions fonctionnelles sur les patients dans les secteurs suivants : sur l'activité physique dans 28 cas (100 %), sur le sommeil dans 17 cas (61 %), sur les activités sociales dans 12 cas (43 %), sur l'humeur dans 11 cas (39 %), sur la fonction familiale dans dix cas (36 %), sur le sport de haut niveau dans neuf cas (32 %) et sur la réussite scolaire dans sept cas (25 %).

Traitement et pronostic

- La plupart des patients ayant un SDRC avaient reçu des analgésiques et des adjuvants, y compris des AINS dans 24 cas sur 28 (86 %), de l'acétaminophène dans 18 cas sur 27 (67 %), des gabapentinoïdes dans 11 cas sur 27 (41 %), des médicaments topiques dans huit cas sur 25 (32 %) et des antidépresseurs tricycliques dans cinq cas sur 25 (20 %).
- La chiropraxie (cinq cas sur 28, 18 %) était le traitement complémentaire le plus courant.
- Les patients ayant un SDRC ont reçu les traitements suivants : l'éducation à la douleur dans 17 cas (61 %), les stratégies psychologiques dans 15 cas (54 %), la forme physique et l'exercice dans 13 cas (46 %), la désensibilisation dans 13 cas (46 %), le port d'un appareil, d'une orthèse cheville-pied ou d'une botte dans neuf cas (32 %), le recours à une machine de neurostimulation électrique transcutanée dans six cas (21 %) et l'imagerie motrice calibrée dans cinq cas (18 %).
- Cinq cas (18 %) avaient reçu des suppléments nutritionnels.
- Les patients ayant un SDRC avaient été dirigés vers les professionnels de la santé suivants : pédiatres généraux, physiothérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, psychiatres, orthopédistes, neurologues et cliniques multidisciplinaires de douleur pédiatrique (Note : Dans une clinique de douleur pédiatrique, on trouve généralement un pédiatre ou un anesthésiste, une infirmière, un physiothérapeute et un psychologue).

Limites de l'étude

- Comme tous les systèmes de surveillance à déclaration volontaire, le PCSP convient que l'analyse de l'incidence minimale comporte des limites, y compris la sous-représentation de la maladie ou de l'affection au sein de la population. Il se peut que certains groupes d'enfants soient omis, par exemple s'ils vivent en région rurale ou éloignée, car ils sont peut-être moins susceptibles de recevoir des soins spécialisés rapidement.
- Les données de surveillance de chaque cas sont extraites des dossiers des patients après la rencontre clinique. Il se peut que des aspects des données, tels que les antécédents sociaux ou des explorations particulières, ne soient pas accessibles au point de service et ne paraissent donc pas dans les totaux de surveillance. La surveillance joue toutefois un rôle important et fournit des données cliniques précieuses qui permettent de mieux comprendre l'épidémiologie canadienne et les répercussions du SDRC.

Conclusions

- Au moment de l'analyse, on avait confirmé 28 cas de SDRC qui respectaient la définition de cas en 2018.
- Le SDRC touchait davantage les filles que les garçons et affectait plus couramment les membres inférieurs, ce qui corrobore le contenu des publications scientifiques sur le SDRC chez les adultes.
- La majorité des cas touchés étaient Blancs.
- La majorité des signes et symptômes de SDRC déclarés étaient de nature sensorielle ou motrice et trophique.
- En moyenne, 2,1 mois (ÉT 2,5) s'écoulaient entre l'apparition du SDRC et son diagnostic.
- Le traitement se composait d'une combinaison de médicaments, de médecines complémentaires, de suppléments nutritionnels et d'autres traitements, tels que l'information sur la douleur et les stratégies psychologiques.

Effets anticipés de l'étude

- Les résultats de l'étude contribueront à déterminer l'incidence minimale du SDRC et à faire ressortir les ressources nécessaires au Canada.
- L'étude contribuera à déterminer les caractéristiques démographiques, les éléments déclencheurs ou les facteurs de risque associés au SDRC.
- Les résultats serviront à promouvoir le dépistage et le traitement précoces afin de favoriser le rétablissement des patients.

Remerciements
Nous remercions toutes les cliniques canadiennes de douleur pédiatrique qui collaborent à l'étude, de même que le PCSP et les participants au PCSP. Nous sommes profondément reconnaissants au Réseau de douleur chronique pour son financement.

Sondages ponctuels

Colliers et bracelets de dentition que portent les nourrissons et les tout-petits

janvier 2018

Farah Abdulsatar

Investigatrices principales
Farah Abdulsatar, B. Sc. spécialisé, MD, résidente de 4e année en pédiatrie, département de pédiatrie, université Western

Sepideh Taheri, MB ChB, FRCPCH, pédiatre chercheuse, département de pédiatrie, université Western

Co-investigateurs
Matsui D, Miller M

Question

- Au cours des 12 mois précédents, à quelle fréquence les pédiatres ont-ils observé des cas d'événements indésirables liés à l'utilisation de colliers et de bracelets de dentition?
- Les pédiatres voient-ils ces produits dans leur milieu de pratique et donnent-ils des conseils aux familles sur les risques associés à leur utilisation?

Importance

Les colliers et les bracelets d'ambre ou de noisetier sont largement commercialisés comme une méthode « naturelle » de soulager la douleur causée par la poussée des dents des nourrissons et des tout-petits, même si aucune donnée scientifique n'en appuie l'efficacité. Ces produits posent des risques importants d'étouffement, de strangulation et même de décès.

Méthodologie

Les pédiatres et pédiatres spécialisés ont reçu un sondage ponctuel par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP). Il est possible de le consulter à l'adresse www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Résultats

Le taux de réponse au sondage s'élevait à 36 % (1 020 répondants sur un potentiel de 2 845).

Événements indésirables

- Les répondants au sondage ont déclaré dix cas d'événements indésirables liés à l'utilisation de colliers ou de bracelets de dentition au cours des 12 mois précédents, en excluant les cas dédoublés (en fonction des trois premiers caractères du code postal).
- Les événements indésirables incluaient l'ingestion du fermoir aimanté, la strangulation par le collier, l'étouffement par les billes et la dermatite de contact.

Traitement et pronostic

- Ces événements indésirables ont entraîné une hospitalisation, et dans un cas, une intervention médicale invasive.
- Aucun des événements indésirables n'a été responsable d'une incapacité ni d'un décès.

Connaissances et expérience des pédiatres

- Parmi les pédiatres qui ont répondu au sondage, 77 % (779 sur 1 012) savaient que les colliers de dentition d'ambre, de noisetier ou d'un autre matériau étaient commercialisés auprès des parents comme une « méthode naturelle » de soulager les symptômes causés par la poussée des dents.
- Au total, 91 % des répondants (918 sur 1 012) connaissaient les risques associés aux colliers et bracelets de dentition.
- Dans l'ensemble, 69 % des répondants (653 sur 950) ont déclaré avoir vu dans leur pratique un nourrisson ou un tout-petit qui portait un collier ou un bracelet de dentition au cours des 12 mois précédents.

- Seulement 13 % des pédiatres répondants (124 sur 948) ont affirmé s'être fait poser des questions par des familles au sujet de l'utilisation des colliers et bracelets de dentition au cours de 12 mois précédents.
- Enfin, 59 % des répondants (529 sur 901) ont affirmé avoir discuté des risques associés aux colliers et bracelets de dentition avec les familles qui utilisaient le produit. Seulement 8 % (67 sur 889) ont indiqué avoir parlé de ces produits avec toutes les familles.

Limites du sondage

- Étant donné la nature du sondage, l'incidence totale d'utilisation des colliers et des bracelets de dentition n'a pas été saisie.
- Puisque seul un sous-groupe de pédiatres en exercice a participé à ce sondage et que l'expérience des médecins de famille n'était pas sollicitée, le sondage a probablement sous-estimé les événements indésirables graves associés à ces produits, et n'a pas saisi l'expérience des médecins de famille.

Conclusions

- Des événements au potentiel mortel associés à l'utilisation des colliers et des bracelets de dentition se produisent au Canada.
- Les pédiatres voient dans leur pratique des nourrissons et des tout-petits qui portent des colliers ou des bracelets de dentition, mais ils ne parlent pas tous des risques de ces produits avec les familles.
- Les pédiatres et les autres professionnels de la santé doivent avertir les familles des dangers des produits de dentition, y compris de l'information sur les risques potentiels liés à leur utilisation, dans le cadre des conseils préventifs lors des bilans de santé réguliers des nourrissons.
- Il est fortement recommandé de donner des conseils aux parents sur les moyens sécuritaires de soulager la poussée des dents, tels que ceux que préconise la Société canadienne de pédiatrie (SCP).

Effets anticipés du sondage

Santé Canada recevra les résultats de ce sondage du PCSP, qui pourrait les utiliser pour éclairer les travaux en cours en vue de réglementer les colliers et bracelets de dentition pour réduire ou supprimer les dangers potentiels qui s'y rattachent.

Publication et diffusion

Teething necklaces and bracelets pose significant danger to infants and toddlers. Abdulsatar F, Matsui D, Miller M, Taheri S. *Paediatr Child Health* 2018 Nov 7; pxy155, https://doi.org/10.1093/pch/pxy155 [publication en ligne avant impression]

Teething necklaces and bracelets pose significant danger to infants and toddlers. Abdulsatar F. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Toronto, en juin 2019 (présentation par affiche)

Habileté des pédiatres canadiens à effectuer des interventions : un profil national

mars 2018

Jessica White

Investigateurs principaux
Jessica White, MB, FRCPC, boursière clinique, soins intensifs en pédiatrie, *The Hospital for Sick Children*; jessicaann.white@sickkids.ca

Ronish Gupta, MD, FRCPC, professeur adjoint, département de pédiatrie, université McMaster; Ronish.Gupta@mcmaster.ca

Co-investigateurs
Chanchlani R, Rowan-Legg A, Writer H

Question

Quelles sont les interventions essentielles qu'un pédiatre général canadien en exercice doit pouvoir exécuter avec compétence?

Importance

- Les habiletés que doivent posséder les pédiatres canadiens pour effectuer des interventions en pratique générale évoluent, et la liste d'interventions énumérées dans les *Objectifs de la formation en pédiatrie* publiée par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada en 2008 pourrait avoir besoin d'être mise à jour.
- La formation axée sur les compétences, tant aux cycles supérieurs que pendant la formation continue, devrait porter sur les habiletés nécessaires pour l'exercice moderne de la pédiatrie.
- Puisque la formation sur les interventions exige beaucoup de ressources, il est essentiel d'investir dans les habiletés essentielles pour les professionnels en exercice. Outre la formation adéquate, il est nécessaire d'assurer le maintien des compétences des pédiatres à effectuer des interventions en pratique générale pour dispenser des soins de qualité aux enfants canadiens.

Méthodologie

Les pédiatres et pédiatres surspécialisés ont reçu un sondage ponctuel par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP). Il est possible de le consulter à www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Résultats

Le taux de réponse au sondage s'élevait à 33 % (934 répondants sur un potentiel de 2 822). Sur le total des répondants au sondage, 63 % (589 sur 934) ont déclaré consacrer une partie ou la totalité de leur temps de travail clinique à la pédiatrie générale. Les résultats du sondage qui suivent ne portent que sur ces 589 répondants.

Répondants

- Parmi les répondants qui ont indiqué exercer en pédiatrie générale, 69 % (407 sur 589) le faisaient à temps plein et 31 % (182 sur 589), à temps partiel.
- Les 589 pédiatres généraux à temps plein et à temps partiel ont déclaré travailler dans les milieux de pratique suivants : 52 % (309) dans un bureau communautaire, 41 % (243) dans un hôpital universitaire de soins tertiaires en milieu urbain, 38 % (222) dans un hôpital communautaire, 11 % (65) dans un hôpital en région rurale ou éloignée et 6 % (38) dans un autre milieu de pratique. Le total des pourcentages est supérieur à 100 %, car de nombreux participants exerçaient dans plus d'un milieu.
- La durée de la carrière variait : 23 % (133 sur 589) exerçaient la pédiatrie de manière autonome depuis cinq ans ou moins et 42 % (245 sur 589) exerçaient depuis 20 ans ou plus.
- Dans l'ensemble, 71 % des pédiatres qui exerçaient à temps plein (290 sur 407) et 70 % de ceux qui exerçaient à temps partiel (127 sur 182) ont affirmé exécuter ou superviser des interventions. Les 29 % de pédiatres généraux restants (172 sur 589) ont indiqué ne jamais effectuer ou superviser d'interventions.
- Les sondages remplis provenaient de toutes les provinces et de tous les territoires et étaient géographiquement représentatifs de la répartition de la population.

Fréquence des interventions

- Les répondants en pédiatrie générale effectuaient surtout les interventions suivantes : 39 % (229 sur 589) effectuaient la ventilation de nourrissons au ballon et masque tous les mois, 33 % (197 sur 589) faisaient des ponctions lombaires tous les mois, et 28 % (163 sur 589) exécutaient des curetages auriculaires tous les mois.
- Les interventions les moins effectuées par les répondants s'établissaient comme suit : 93 % (547 sur 589) n'installaient jamais de cathéter central par voie périphérique, 92 % (542 sur 589) n'inséraient jamais de cathéter veineux central (jugulaire ou fémoral) et 88 % (516 sur 589) n'installaient jamais de cathéter artériel périphérique.

Interventions essentielles

- Les interventions suivantes étaient considérées comme hautement essentielles : 91 % (335 sur 367) ont nommé les ponctions lombaires et 88 % (324 sur 369), les compressions thoraciques.
- Les interventions suivantes étaient considérées comme les moins essentielles : 93 % (339 sur 365) ont nommé l'insertion d'un cathéter central par voie périphérique, et 90 % (330 sur 367), l'insertion d'un cathéter veineux central (jugulaire ou fémoral).

Limites du sondage

- Les autodéclarations de la fréquence d'exécution des interventions peuvent être inexactes à cause de souvenirs erronés.
- La déclaration des interventions considérées comme essentielles dépend probablement du soutien apporté à un emplacement donné.
- Les déclarations de répondants de centres universitaires peuvent inclure la supervision ou la délégation aux stagiaires; ainsi, la fréquence d'exécution des interventions n'est peut-être pas exacte.

Conclusions

- Les pédiatres canadiens effectuent toute une série d'interventions à une fréquence variable.
- Les interventions effectuées à une grande fréquence ou considérées comme essentielles en pratique autonome (telles que la ventilation des nourrissons au ballon et masque et la ponction lombaire) devraient être prioritaires lors de la formation aux cycles supérieurs.
- Il faudrait réaliser d'autres analyses sur les associations entre les habiletés en matière d'intervention, l'emplacement géographique et le type de pratique.

Effets anticipés de l'étude

- Les résultats du sondage représentent l'évaluation des besoins en matière d'interventions la plus complète sur les pédiatres généraux canadiens. Les résultats éclaireront le cursus d'enseignement aux cycles supérieurs, surtout dans le cadre de la transition vers un enseignement médical axé sur les compétences.
- Les résultats feront également ressortir les habiletés en matière d'intervention considérées comme prioritaires dans le cadre de la formation professionnelle continue.

Publication et diffusion

Procedural skills needs for Canadian paediatricians: A national snapshot. White J, Gupta R, Writer H, Rowan-Legg A. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Toronto, en juin 2019 (présentation orale)

Demystifying defibrillators: A practical review for paediatricians. Gupta R, Writer H, White J. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Toronto, en juin 2019 (atelier)

Syndrome d'abstinence néonatale

juillet 2018

Denisha Puvitharan

Investigatrices principales

Denisha Puvitharan, B. Sc. (spécialisé), candidate au doctorat en médecine, promotion 2020, université Queen's; dpuvitharan@qmed.ca

Faiza Khurshid, MBBS, FCPS, M. Sc. (HQ), professeure adjointe, département de pédiatrie, université Queen's, *Kingston Health Sciences Centre*; faiza.khurshid@kingstonhsc.ca

Co-investigateurs

Do M, Dow K, Lacaze-Masmonteil T, Little J, Nelson C

Question

- Quelles sont les variations dans la prise en charge du syndrome d'abstinence néonatale (SAN) au Canada?
- Quelles sont les connaissances et les perceptions des pédiatres canadiens à l'égard des soins du SAN?

Importance

- Le SAN est un trouble multisystémique complexe causé par le sevrage des opioïdes après une exposition *in utero*.
- D'après l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), environ 1 850 cas de SAN ont été recensés au pays en 2016–2017. Ce nombre a considérablement augmenté depuis dix ans, et on prévoit que cette hausse se poursuivra.
- Un point de pratique de la Société canadienne de pédiatrie (SCP), intitulé *La prise en charge des nouveau-nés dont la mère a pris des opioïdes pendant la grossesse*, a été publié au début de 2018 pour corriger les lacunes en soulignant les principes de soins fondés sur des données probantes.

Méthodologie

Les pédiatres et pédiatres surspécialisés ont reçu un sondage ponctuel par l'entremise du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP). Il est possible de le consulter à l'adresse www.pcsp.cps.ca/surveillance.

Résultats

Le taux de réponse au sondage s'élevait à 31 % (878 répondants sur un potentiel de 2 808).

Nombre de cas de SAN observés au cours de 12 mois précédents

- Les répondants ont déclaré avoir assuré le suivi du nombre de cas de SAN suivant dans leur lieu de pratique au cours des 12 mois précédents : 28 % (87sur 307) avaient vu de un à cinq cas, 17 % (51 sur 307) en avaient vu de six à dix, 9 % (27 sur 307), de 11 à 15, 7 % (21 sur 307), de 16 à 20, et 22 % (68/307), 21 ou plus. Les autres répondants ont déclaré n'avoir suivi aucun cas de SAN ou ne se souvenaient pas du nombre de cas qu'ils avaient suivis.

Point de pratique de la SCP et lignes directrices sur la prise en charge du SAN

- Au total, 67 % des répondants (203 sur 302) connaissaient le nouveau point de pratique de la SCP.
- Parmi les répondants, 63 % (170 sur 269) étaient d'accord avec le contenu des recommandations du point de pratique de la SCP.
- Enfin, 64 % des répondants (194 sur 302) déclaraient utiliser des lignes directrices établies sur le SAN dans leur lieu de pratique, et 29 % (41 sur 142) utilisaient le point de pratique de la SCP comme lignes directrices primaires.

Lieu où les nouveau-nés stables ayant un SAN reçoivent d'abord leurs soins

- Le lieu où les nouveau-nés stables ayant un SAN recevaient d'abord leurs soins s'établissait comme suit : 46 % (134 sur 292) cohabitaient avec leur mère, 30 % (88 sur 292) étaient à l'unité de soins intensifs néonatale (USIN), 22 % (63 sur 292) se trouvaient à la pouponnière de soins spéciaux et 2 % (six sur 292), à l'aile de pédiatrie.

Attitudes envers la cohabitation

- Au total, 80 % des répondants (237 sur 298) soutenaient la cohabitation.
- Les principales raisons de ne pas adopter la cohabitation s'établissaient comme suit : 70 % (102 sur 146) affirmaient que c'était à cause des inquiétudes du personnel au sujet de la surveillance et de l'évaluation, 56 % (81 sur 146) à cause de ressources en soins infirmiers insuffisantes, et 49 % (72 sur 146) à cause des connaissances et de la formation insuffisantes du personnel.

Variation des soins du SAN

- Le score de Finnegan pour évaluer la gravité du SAN était utilisé dans 51 % des centres de répondants (149 sur 290).
- La morphine seule était le médicament utilisé par 40 % des répondants (111 sur 278).
- Les nouveau-nés demeurent au moins 72 heures en observation après une exposition aux opioïdes (conformément aux recommandations du point de pratique de la SCP) chez 38 % des répondants (105 sur 276); 36 % (100 sur 276) les gardaient en observation plus longtemps.
- Enfin, 65 % des centres des répondants (181 sur 279) ne donnaient pas congé aux nouveau-nés qui étaient sous traitement pharmacologique.

Limites du sondage

- Puisque le taux de réponse s'élève à 31 %, ces résultats ne décrivent peut-être pas la véritable variation des pratiques au pays.
- Les pédiatres qui soignent couramment des patients ayant un SAN peuvent avoir été plus susceptibles de répondre au sondage, ce qui introduit un biais dans les résultats.
- Les répondants n'ont pas tous répondu à toutes les questions. C'est pourquoi les dénominateurs changent tout au long du présent résumé.

Conclusions

- Malgré la publication d'un point de pratique de la SCP au début de 2018, on constate d'importantes variations quant aux pratiques de prise en charge du SAN, y compris le lieu où les nouveau-nés reçoivent d'abord leurs soins, le traitement pharmacologique, la durée du maintien en observation et les exigences pour accorder le congé.
- Dans moins de la moitié des lieux de pratique des répondants, la cohabitation est le lieu où les nouveau-nés reçoivent d'abord leurs soins. Les plus grands obstacles à l'adoption de la cohabitation étaient les inquiétudes du personnel au sujet de la surveillance et de l'évaluation, les ressources en soins infirmiers insuffisantes et les besoins de connaissances et de formation.

Effets anticipés de l'étude

- Ces résultats font ressortir la nécessité d'offrir une formation supplémentaire aux professionnels de la santé au sujet du SAN et de sa prise en charge.
- La liste des obstacles à l'adoption du point de pratique peut éclairer les mesures de formation à cibler et les ressources à prévoir pour garantir un taux de cohabitation optimal sur la scène nationale.

Publication et diffusion

Neonatal abstinence syndrome: Variation and barriers in care in Canada. Puvitharan D, Dow K, Lacaze-Masmonteil T, Little J, Khurshid F. Congrès des *Pediatric Academic Societies* de 2019, à Baltimore, en avril 2019 (présentation par affiche)

Neonatal abstinence syndrome: Variation and barriers in care in Canada. Puvitharan D, Dow K, Lacaze-Masmonteil T, Do M, Nelson C, Little J, Khurshid F. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Toronto, en juin 2019 (présentation par affiche)

Remerciements
Les investigateurs tiennent à remercier madame Melanie Laffin Thibodeau et la docteure Charlotte Moore Hepburn pour leur apport, de même que l'Agence de la santé publique du Canada pour avoir financé ce sondage.

Publications de 2016 à 2018

Articles publiés relativement aux études et aux sondages ponctuels

(Pour obtenir la liste complète et les hyperliens, consulter la zone www.pcsp.cps.ca/publications/articles-publies-relativement-aux-etudes.)

Albuminurie persistante
Persistent albuminuria in children with type 2 diabetes: A Canadian Paediatric Surveillance Program study. Sellers EA, Hadjiyannakis S, Amed S, Dart AB, Dyck RF, Hamilton J, Langlois V, Panagiotopoulos C, Dean HJ. *J Pediatr* 2016 Jan;168:112–7

Anémie ferriprive sévère
Severe iron-deficiency anaemia and feeding practices in young children. Parkin PC, DeGroot J, Maguire JL, Birken CS, Zlotkin S. *Public Health Nutr* 2016;19(4):716–22

Cigarettes électroniques
E-cigarettes: A new hazard for children and adolescents. Richmond SA, Pike I, Maguire JL, Macpherson A. *Paediatr Child Health*, 2018; 23(4):255–9

Hyperbilirubinémie néonatale
Severe neonatal hyperbilirubinemia decreased after the 2007 Canadian guidelines. Sgro M, Kandasamy S, Shah V, Ofner M, Campbell D. *J Pediatr* 2016 Apr;171:43–7

Hypoglycémie
Hypoglycemia in unmonitored full-term newborns—a surveillance study. Flavin MP, Osiovich H, Coughlin K, Sgro M, Ray J, Hu L, León AJ, Gregoire K, Barr L, Gallipoli A, Grewal K. *Paediatr Child Health* 2018 Mar 10; pxy025, https://doi.org/10.1093/pch/pxy025 [publication en ligne avant impression]

Sepsis néonatal précoce
Population-based study of early-onset neonatal sepsis in Canada. Sgro M, Kobylianskii A, Yudin MH, Tran D, Diamandakos J, Sgro J, Campbell DM. *Paediatr Child Health* 2018 Apr 24; pxy018, https://doi.org/10.1093/pch/pxy018 [publication en ligne avant impression]

Suppression surrénalienne
Symptomatic adrenal suppression among children in Canada. Goldbloom EB, Mokashi A, Cummings EA, Abish S, Benseler SM, Huynh H, Watson W, Ahmet A. *Arch Dis Child* 2017 Apr;102(4):338–9

Trouble dépressif majeur
Major depressive disorder among pre-adolescent Canadian children: Rare disorder or rarely detected? Korczak DJ, Ofner M, LeBlanc J, Wong S, Feldman M, Parkin PC. *Acad Pediatr* 2017;17(2):191–7

Troubles de l'alimentation à apparition précoce
From questions to answers: Examining the role of pediatric surveillance units in eating disorder research. Katzman DK, Madden S, Nicholls D, Mawjee K, Norris ML. *Int J Eat Disord* 2017 Mar;50(3):259–65

Véhicules tout-terrain
All-terrain vehicle serious injuries and death in children and youth: A national survey of Canadian paediatricians. Gill PJ, McLaughlin T, Rosenfield D, Moore Hepburn C, Yanchar NL, Beno S. *Paediatr Child Health* 2018 Jun 18; pxy059, https://doi.org/10.1093/pch/pxy059 [publication en ligne avant impression]

Faits saillants du PCSP publiés dans *Paediatrics & Child Health*

(Pour obtenir la liste complète et les hyperliens, consulter la zone www.pcsp.cps.ca/publications/faits-saillants-publies-dans-paediatrics-child-health.)

Blessures auto-infligées
Serious self-harm requiring intensive care unit admission: Understanding near-fatal suicide attempts. Korczak DJ, Skinner R, Dopko R. *Paediatr Child Health* 2018 Jul 25; pxy077, https://doi.org/10.1093/pch/pxy077 [publication en ligne avant impression]

Blessures sentinelles
Minor injuries… major implications: Barrett R, Ornstein A, Hanes L. Watching out for sentinel injuries. *Paediatr Child Health* 2016;21(1):29-30

Colliers de dentition
Teething necklaces and bracelets pose significant danger to infants and toddlers. Abdulsatar F, Matsui D, Miller M, Taheri S. *Paediatr Child Health* 2018 Nov 7; pxy155, https://doi.org/10.1093/pch/pxy155 [publication en ligne avant impression]

Grave carence en vitamine D
Severe vitamin D deficiency: A persistent yet preventable problem among Canadian youth. Ward LM, Ladhani M, Zlotkin S. *Paediatr Child Health* 2017;22(1):43–4

Microcéphalie grave
Small bite, big problem: Understanding severe microcephaly in Canada. Nelson CRM, Demarsh A, Miller SP, Morris SK, Moore Hepburn C, Bitnun A, Moore A, Shevell M, Evans J, Tataryn J. *Paediatr Child Health* 2017; 22(8):504–5

Sensibilisation Rh
Rh sensitization in Canada is not obsolete. Baker JM, Campbell DM, Bhutani VK, Sgro M. *Paediatr Child Health* 2017;22(4):238–9

Présentations en 2018

(Pour obtenir la liste complète et les hyperliens, consulter la zone www.pcsp.cps.ca/publications/presentations1.)

Nationales

Blessures auto-infligées
Suicide risk among children and adolescents: Making evidence-informed decisions. Korczak D. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Québec, en mai (présentation orale)

Cannabis
Canadian paediatricians' views and knowledge about cannabis use for medical purposes among children and adolescents. Bélanger RE, Grant C, Côté M, Donner E, Breakey V, Laflamme J, Pinard A-M, Rieder M. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Québec, en mai (présentation orale et par affiche)

How to address cannabis use with teenagers and their parents in this era of legalization. Bélanger R, Grant C. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Québec, en mai (présentation orale)

Diabète non associé au type 1
Non-type 1 diabetes. Amed S, Sellers E. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Québec, en mai (présentation orale)

Microcéphalie grave
Severe microcephaly in Canada. Nelson C. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Québec, en mai (présentation par affiche)

Sensibilisation Rh
Rh sensitization: A two-year Canadian national surveillance study. Baker JM, Campbell D, Pavenski K, Decou ML, Hollamby K, Jegathesan T, Bhutani V, Zipursky A, Sgro M. Journée de recherche en hématologie du *Hospital for Sick Children*, à Toronto, en novembre (présentation orale)

Soins aux enfants et aux adolescents des familles des militaires
Calling for a medical home for Canadian military families. Cramm H, Mahar A, MacLean C, Rowan-Legg A, Tam-Seto L. Forum en médecine familiale 2018, à Toronto, en novembre (présentation orale)

Current knowledge and needs of Canadian paediatricians delivering healthcare to children and youth in military families. Cramm H, Mahar A, MacLean C, Rowan-Legg A, Tam-Seto L. Congrès de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé, à Montréal, en mai (présentation orale)

Tuberculose
Paediatric tuberculosis in Canada: 2018 update and focus on latent infection. Kitai I. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Québec, en mai (présentation orale)

Final results of national surveillance of childhood tuberculosis in Canada: 2013–2016. Giroux R. Congrès annuel de la Société canadienne de pédiatrie, à Québec, en mai 2018 (présentation par affiche)

Véhicules tout-terrain
All-terrain vehicle serious injuries and death in children and youth: A national survey of Canadian paediatricians. Gill P, McLaughlin T, Rosenfield D, Moore-Hepburn C, Yanchar N, Beno S. Conférence scientifique annuelle de l'Association canadienne de traumatologie, à Toronto, en février (présentation par affiche)

Internationales

Aide médicale à mourir
Medical Assistance in Dying (MAID) a Canadian perspective. Moore Hepburn C. 10e congrès scientifique du Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique, à Glasgow, en Écosse, en mars (présentation orale)

Hypoglycémie
Monitoring for hypoglycaemic newborns - should we expand our risk categories? Flavin M, Osiovich H, Coughlin K, Gregoire K, Hu L, León JA, Ray J, Sgro M, Barr L, Grewal K, Gallipoli A. 10e congrès scientifique du Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique, à Glasgow, en Écosse, en mars (présentation orale)

Listeria chez le nouveau-né
Listeriosis in neonates and infants in Switzerland and Canada. Huang S, Abu Raya B, Jost M, Bortolussi R, Bettinger J, Grabowski J, Lacaze T, Robinson J, Posfay Barbe K, Mäusezahl M, Kollmann TR. 10e congrès scientifique du Réseau international d'unités de surveillance pédiatrique, à Glasgow, en Écosse, en mars (présentation orale)

Programme canadien de surveillance pédiatrique

Possibilité de nouvelles études et de sondages ponctuels

La possibilité

- Profiter de la plateforme de surveillance du PCSP qui est à la fois bien établie, opportune, rentable et réputée sur la scène internationale.
- Le PCSP peut surveiller avec efficacité des maladies et affections à faible fréquence, mais à fort impact qu'observent les pédiatres généraux et surspécialisés.

Le dossier

- Le taux de réponse mensuel moyen, obtenu auprès d'environ 2 800 pédiatres, s'élève à 80 %.
- Le taux de réponse moyen aux questionnaires détaillés se situe entre 80 % et 90 %.

Les thèmes

- Quelques exemples d'études réussies du PCSP
- Maladies rares (y compris des maladies génétiques, métaboliques ou dont la prévalence est faible)
  - Déficit en acyl-coenzyme A déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne
  - Dystrophie myotonique congénitale
- Complications rares de maladies plus courantes
  - Effets indésirables graves associés aux approches complémentaires et parallèles
  - Suppression surrénalienne causée par un traitement aux glucocorticoïdes
- Infections émergentes
  - Maladie de Lyme
  - Syndrome congénital à virus Zika
- Menaces pour la santé et la sécurité publiques
  - Colliers et bracelets de dentition que portent les nourrissons et les tout-petits
  - Syndrome d'abstinence néonatale

Les facteurs de réussite des études

- Étude ou maladie ayant une incidence de moins de 500 cas par année
- Équipe multidisciplinaire, comptant des représentants de tout le pays
- Porte-parole locaux qui encouragent la déclaration des cas dans leur établissement

Les répercussions des études

Application des connaissances : Les études sont publiées dans des revues à fort impact dotées d'un comité de lecture. Le PCSP est connu et renommé auprès des comités de rédaction réputés.

Politiques de santé publique et lois : Les résultats ont inspiré l'interdiction totale des marchettes pour bébé et la promotion des sièges d'appoint afin de prévenir le syndrome de la ceinture de sécurité.

Directives professionnelles en médecine : Les résultats ont inspiré des directives comme les documents de principes de la Société canadienne de pédiatrie sur l'hyperbilirubinémie néonatale ainsi que sur l'aide médicale à mourir.

Promotion et formation en santé publique : Les résultats ont inspiré les efforts en vue de prévenir le rachitisme par carence en vitamine D et la consommation de cigarettes électroniques chez les personnes qui n'ont pas l'âge légal pour consommer les produits du tabac traditionnels.

« À titre de représentant des Directeurs de pédiatrie du Canada au comité directeur du PCSP, j'ai été témoin de la capacité extraordinaire du PCSP à rassembler des investigateurs de diverses disciplines de la pédiatrie de partout au Canada pour étudier des maladies pédiatriques rares. Dans le cas d'affections qui s'associent à des incapacités, une morbidité, une mortalité et des coûts importants pour la société malgré leur faible fréquence, la surveillance nationale est essentielle pour saisir des données relatives à chaque cas. Au nom du comité directeur, je tiens à remercier sincèrement les milliers de participants au PCSP. Nous sommes vraiment chanceux de compter sur un programme de surveillance aussi solide au Canada. »

Ciarán M. Duffy, MB, BCh, M. Sc., FRCPC, FRCPI, chef de pédiatrie, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario; professeur et chef, département de pédiatrie, faculté de médecine, Université d'Ottawa; représentant des Directeurs de pédiatrie du Canada au comité directeur du PCSP

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Pour en savoir plus, téléphonez au 613-526-9397, poste 239, écrivez à cpsp@cps.ca ou consultez le site www.pcsp.cps.ca.

Pour obtenir plus de renseignements sur le Programme canadien de surveillance pédiatrique ou demander la version anglaise du présent rapport, prenez contact avec la :

Société canadienne de pédiatrie
Melanie Laffin Thibodeau, gestionnaire de la surveillance
2305, boul. St. Laurent, bureau 100
Ottawa (Ontario) K1G 4J8
Tél. : 613-526-9397, poste 239
Téléc. : 613-526-3332
pcsp@cps.ca
www.pcsp.cps.ca

Envoi de poste-publications convention de vente nº 40006512

PCSP
PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE